

**PROCESO DE RESILIENCIA FAMILIAR: EN 2 FAMILIAS CON PACIENTES  
PEDIÁTRICOS DE 11 Y 13 AÑOS DE EDAD, EN FASE POS-TRASPLANTE DE  
CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS.**

**AUTORAS:**

**FRANCY VIVIANA BERNAL COBOS  
DAYANA YULIETH SÁNCHEZ VELANDIA**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESIONAL EN  
PSICOLOGÍA**

**ASESOR:**

**LUZ CARMEN MAFFIOL ARIAS  
MAGÍSTER EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE FAMILIA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
PROGRAMA PSICOLOGÍA  
BOGOTÀ  
2017**

### **Agradecimientos**

Queremos agradecer el apoyo y compromiso de la Docente Luz Carmen Maffiol, quien desde el inicio de esta travesía confió en nosotras y se aventuró acompañarnos en esta etapa de nuestra formación profesional otorgándonos su profesionalismo, confianza, guía y carisma particular. Además, realizamos un nombramiento y agradecimiento especial a las familias que participaron en el presente trabajo por su disposición y confianza permitiéndonos conocer sus historias, emociones y vivencias, impactando nuestras vidas y permitiendo que impactáramos las de ellas.

### **Dedicatoria**

Padres míos, Martha y Salvador, a ustedes que han sido la luz de mis ojos dedico este proyecto, a su incansable labor que no solo me formo como la persona que soy en esencia hoy, si no por brindarme la oportunidad de ampliar mi vida y de ser una mujer profesional e independiente.

Agradezco a mis hermanas Sandra, Paola, Lina y Erika; por su acompañamiento en el tránsito de nuestra vida familiar, por darme confianza para enfrentar mis miedos.

A mi amiga y colega de profesión Dayana Sánchez, por su compañía y grata amistad que tuvimos la oportunidad de vivir durante el camino que un día decidimos emprender juntas, feliz me siento de haber hecho parte de esta etapa tan importante y que marca el inicio de cosas muy grandes.

Gracias infinitas a mi tía Diana Cobos, por su apoyo y comprensión en mis momentos de oscuridad, y por ser esa fuente de admiración y modelo a seguir.

Para todos ellos me quedan solo palabras de agradecimiento y amor.

***Francy Viviana Bernal Cobos.***

Deseo dedicarle este proyecto a mi madre Blanca Cecilia Velandia Vargas y agradecerle por su apoyo, amor y confianza, permitiéndome ser la persona que soy en la actualidad, puesto que con su infinito amor a logrado ver y reconocer en mi fortalezas, habilidades y capacidades que ni yo misma soy capaz de ver, también quiero agradecer a mis hermanas Diana y Laura por su interés constante en mi formación profesional y personal siendo mi voz de aliento en la adversidad, a mis sobrinos Gabriel y Sabrina quienes en su infinita inocencia y ternura me han endulzado la vida mostrándome el lado amable y bonito de la misma.

Asimismo, les doy infinitas gracias a mis hermanos del alma Zuleima, Edwin, Edison y Emilce por creer en mí como persona y profesional siendo un apoyo fundamental en los momentos de adversidad manteniendo siempre una actitud de esperanza y confort para conmigo.

A mis amigos y colegas Laura, Cristian y Jhasmin les doy las gracias por compartir junto a mi este trasegar disciplinar de amores y odios en los que hemos experimentado varios altibajos y finalmente pero no menos importante quiero hacer un agradecimiento especial a mi cómplice, amiga y colega Francy Bernal por ser mi compañera de aventuras y arriesgarse no solo a realizar este proyecto a mi lado sino también por haber saltado en ocasiones con los ojos cerrados confiando en mí y en lo que podemos llegar a lograr unidas como equipo.

Por eso y más, como decía el gran Cerati “Gracias Totales” a todos ustedes.

***Dayana Sánchez Velandia.***

## **Resumen**

La presente investigación tiene como objetivo comprender el proceso de resiliencia familiar, en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años sometidos a un trasplante células progenitoras hematopoyéticas (TCPH), amparada bajo el paradigma sistémico y epistemológicamente orientada en una visión constructivista. Siendo metodológicamente un estudio de corte cualitativo, en el que se utilizó como técnica principal la entrevista en profundidad semi-estructurada, apoyada de herramientas como la autobiografía y el genograma familiar.

El análisis y las conclusiones se elaboraron con base en las categorías de análisis retomadas del enfoque de resiliencia familiar de Froma Walsh y una lectura de segundo orden como insumo y enriquecimiento conceptual y epistemológico del fenómeno.

**Palabras clave:** Resiliencia familiar, Trasplante, factores protectores, factores de riesgo.

## **Abstract**

The present research aims to understand the family resilience process in 2 families with pediatric patients aged 11 and 13 undergoing transplantation hematopoietic progenitor cells, protected under the systemic paradigm and epistemologically oriented in a constructivist vision. Being methodologically a qualitative study, in which the semi-structured interview was used as the main technique, supported by tools such as autobiography and family genogram. The analysis and conclusions were elaborated based on the categories of analysis taken from the family resilience approach of Froma Walsh and a second order reading as an input and conceptual and epistemological enrichment of the phenomenon.

**Keywords:** Family resilience, Transplant, Protective factors, Risk factors.

## Tabla de contenido

Planteamiento del problema	
Descripción y contexto del problema.....	8
Pregunta Problema.....	10
Justificación.....	11
Objetivos	
Objetivo General.....	16
Objetivos Específicos.....	16
Estado del Arte .....	17
Marco Teórico	
Antecedentes de la resiliencia.....	26
Resiliencia.....	29
Factores de riesgo.....	33
Factores protectores.....	34
Resiliencia Familiar.....	35
Enfoque de resiliencia familiar-Froma Walsh.....	39
Perspectiva Sistémica.....	40
Teoría General de los sistemas.....	41
Cibernética.....	44
Teoría de la comunicación humana.....	45
Modelo Estructural.....	47
Modelo ecológico.....	49
Trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas.....	51
Linfoma de Hodgkin.....	53
Leucemia linfoblástica Aguda.....	55
Epistemología.....	57

**Metodología**

Tipo de investigación.....	61
Participantes o Actores.....	61
Caracterización de familias participantes.....	61
Instrumentos.....	63
Categorías y subcategorías de análisis.....	64
Fases o procedimiento.....	67
Análisis de resultados y discusión.....	74
Análisis familiar.....	74
Familia 1.....	74
Familia 2.....	80
Conclusiones.....	84
Recomendaciones.....	88
Referencias.....	89

## Lista de figuras

Figura 1. Procesos de la resiliencia Familiar.....	39
Figura 2. Fases de investigación.....	68

## Lista de tablas

Tabla 1. Categorías y subcategorías de análisis.....	64
Tabla 2. Definición de las categorías de análisis.....	65
Tabla 3. Definición de las subcategorías de análisis “creencias”.....	65
Tabla 4. Definición de las subcategorías de análisis “Organización”.....	66
Tabla 5. Definición de las subcategorías de análisis “Comunicación”.....	67

## Lista de anexos

Anexo 1. Matriz de coherencia.....	97
Anexo 2. Guion conversacional.....	116
Anexo 3. Consentimiento informado.....	117
Anexo 4. Estructura general de genograma familiar.....	119
Anexo 5. Genograma familia 1.....	120
Anexo 6. Genograma familia 2.....	120
Anexo 7. Autobiografía familia 1.....	121
Anexo 8. Autobiografía familia 2.....	123
Anexo 9. Entrevista familia 1.....	126
Anexo 10. Entrevista familia 2.....	136

## Planteamiento del problema

### Descripción y contexto del problema

La presente investigación surge a raíz de la experiencia vivida por una de las investigadoras en su práctica profesional en la Fundación hospitalaria-Hospital la misericordia (HOMI), específicamente en la unidad de trasplantes. Actualmente la única unidad pediátrica del país, en la que se realiza trasplantes solamente de células progenitoras hematopoyéticas (CPH).

Durante el desarrollo de dicha práctica, se logró identificar la relevancia que tiene lo emocional y psicológico no solo del paciente identificado, sino también del cuidador principal (en la mayoría de los casos madre o padre del paciente) y su familia en general para la evolución corpórea o física, siendo un factor importante para el éxito del trasplante. Debido a esto, se diseñó un modelo de intervención familiar desde una perspectiva sistémica, que sirviera de insumo y guía para la unidad y posibles practicantes o psicólogos que realizaran el acompañamiento durante la fase de trasplante.

Puesto que, se evidenciaba que en la unidad por la complejidad del proceso de trasplante, ésta contaba con unos parámetros y protocolos claros y precisos respecto al proceso médico y al apoyo de diferentes disciplinas como nutrición, fisioterapia, odontología, entre otras, exceptuando el servicio de psicología, el cual, solo se contemplaba como apoyo en valoración inicial pre-trasplante y en caso de crisis únicamente para el paciente identificado o en proceso de trasplante, dejando así de lado aspectos fundamentales como el estado anímico del cuidador principal, quien es el encargado de estar la mayor parte del tiempo con el paciente durante la hospitalización y el trasplante, ya que los pacientes identificados son menores de edad, en su mayoría entre los 9 a 14 años de edad.



Siendo el cuidador principal uno de los pilares para el éxito del trasplante y la recuperación del paciente, ya que, con base al trabajo adelantado en la práctica profesional, se logró identificar 3 pilares que tienen una influencia directa en el proceso de trasplante, los cuales eran: La relación del cuidador principal con el paciente identificado, el equipo interdisciplinario que lleva a cabo el proceso y las relaciones de la familia nuclear y extensa del paciente.

Ampliando así la perspectiva que se tenía inicialmente frente al proceso de trasplante, el cual, se restringía en gran medida a los cambios que se podían presentar en el paciente identificado, dejando de lado las implicaciones que traía el trasplante para la familia a nivel psicológico y emocional, no solo en la hospitalización y en el trasplante mismo sino también en la fase post-trasplante, emergiendo un interrogante por los cambios que presentaba la familia y la influencia de estos, entendiendo la familia como una unidad.

Sin embargo, al realizar una retrospectiva de lo vivido y trabajado con las familias en la unidad se vislumbró un factor latente, que si bien, se tiene en cuenta durante el proceso; no se profundiza o se contempla como herramienta relevante y facilitadora, que son los recursos con los que cuenta el paciente y la familia.

Abriendo así, una arista que nos invita nuevamente a re ubicar y pensar desde otro lugar lo psicológico en cuanto al proceso de TCPH, que es la comprensión no solo del proceso en cuanto su complejidad individual y familiar sino en lo fructífero que este puede llegar hacer, puesto que, es un proceso por el que pasa toda la familia y logra movilizar recursos existentes y germinar nuevos.

Conllevando a que se gesticulen cambios individuales para cada uno de los miembros y por ende cambios en la unidad familiar en su mayoría benéficos, tras haber vivido una experiencia adversa física, psicológica y emocionalmente, como lo es pasar por un

procedimiento médico de alta complejidad como el proceso de TCPH, en el que la mayoría de casos es el último recurso con el que se cuenta medicamente para salvar la vida del paciente teniendo un alto riesgo de mortalidad.

Por consiguiente, emerge el interés por preguntarse e investigar desde lo psicológico cómo llegan estas familias a sobreponerse y sacar provecho de una situación adversa como lo es un trasplante, recurriendo así al concepto de resiliencia enfatizando en la perspectiva denominada “resiliencia familiar” con el propósito de realizar un abordaje y una lectura familiar en concordancia con la relevancia que ésta tiene para el procedimiento del TCPH en general.

### **Pregunta problema**

A partir de lo anteriormente mencionado en el apartado de “Descripción y contexto del problema” se establece como directriz investigativa la siguiente pregunta:

¿Cómo es el proceso de resiliencia familiar, en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad, que han sido sometidos a un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas?

## **Justificación**

Se propone entonces investigar acerca de cómo es el proceso de resiliencia en las familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad en la fase de post-trasplante, por tres motivos fundamentales. El primero está ligado a realizar un aporte significativo a la línea de investigación Psicología Integral y Desarrollo Humano de la Fundación Universitaria Los libertadores (Full), particularmente a los grupos de Psicología y familia, y Psicología, salud y enfermedad.

El segundo motivo, surge al profundizar bibliográficamente en los pilares de la propuesta de investigación que son la resiliencia familiar y los TCPH, donde se evidenció que actualmente no hay material científico que abarque o contemple dichas temáticas en conjunto. Encontrando que en cuanto a la resiliencia existen documentos que abarcan su construcción como concepto dentro de la psicología, antecedentes e investigaciones con problemáticas contextuales o ambientales, como lo son: el desplazamiento armado, la violencia intrafamiliar y el conflicto armado en Colombia, entre otros.

Referente al TCPH el material bibliográfico que habla sobre los aspectos psicológicos es muy poco, y por lo general cuando enuncian lo psicológico se refieren a las implicaciones psicológicas de los donantes y receptores en la fase pre-trasplante y los cambios emocionales durante el procedimiento y hospitalización del trasplante, dejando de lado el aspecto familiar y la parte fase post- trasplante. Además, cabe resaltar que la gran mayoría de artículos versan sobre las implicaciones biológicas y médicas.

El último motivo, está relacionado con lo referente al TCPH, ya que, este presenta varias aristas, en las que resaltan 2 principalmente, una de ellas abarca todo lo correspondiente al proceso de trasplante en cuanto a su incidencia en Colombia puntualizando en la población pediátrica y la comprensión de un proceso que si bien es

estadísticamente exitoso posee un entramado familiar y profesional que lo posibilita y le permite denominársele así, dando pie a la otra arista, que contempla el papel de la psicología como disciplina en cuanto a la normatividad dentro de un marco legal en el proceso de trasplante.

De acuerdo a lo anteriormente mencionado, en el último informe estadístico del Instituto nacional de salud (INS) generado en el 2016, se encontró que en Colombia se realizaron 632 TCPH en el 2015, con un aumento del 8% con respecto al año anterior (2014). De los cuales, el 40% fueron realizados a menores de 18 años correspondiendo el 55% a trasplantes autólogos y el 29% a trasplantes alogénicos.

Además, en un estudio realizado por el INS en el 2014, evidenciaron que de cada 100 pacientes sometidos a un primer trasplante de CPH hay un 62% de éxito y un 38% restante que hará recaída en la fase pos-trasplante, y a pesar, de estar en tratamiento podrá requerir de más de un trasplantes, aumentando la prevalencia de riesgos como infecciones, enfermedad de injerto contra huésped aguda o crónica, entre otras hasta llegar a la muerte.

Puesto que, una vez se lleva a cabo el trasplante inicia un período de convalecencia inmediata, en el que el paciente puede preocuparse por la posibilidad de aparición de problemas como las infecciones, una tardanza en la recuperación tras la inmunosupresión y la reacción del injerto contra el huésped (específicamente en los trasplantes alogénicos), estas complicaciones, en el caso de producirse tienden a influir en el ánimo del paciente, presentándose sentimientos ambivalentes de esperanza y temor.

De igual forma, el trasplante de células madre también supone un esfuerzo para la familia del paciente, debido a que, en la fase del trasplante, la hospitalización o el aislamiento no solo es para el paciente sino para un familiar que acompaña al paciente por lo general los padres cuando es un menor de edad, lo que hace que cada familia afronte el trasplante de

diversas formas, pudiendo aparecer complicaciones económicas, de desplazamientos o de necesidad de dedicar un tiempo extra, entre otros, complicaciones que en muchas ocasiones se mantienen en la fase de post-trasplante, sumándose a los sentimientos de incertidumbre que se gestan en el paciente y la familia ante una posible recaída, infección o complicación de salud, induciendo estrés en la familia y en el paciente mismo

Por consiguiente, es importante, al igual que con el paciente, realizar un acompañamiento psicológico al acompañante y su familia, haciendo énfasis en la orientación en el tratamiento del paciente y de las propias reacciones emocionales, puesto que, las relaciones familiares son determinantes e importantes en la recuperación física y emocional del paciente, debido a que los conflictos familiares y una baja cohesión pre trasplante son predictores de los problemas psicosociales tras el trasplante. (Syrjala, Chapko, Vitaliano, Cummings, Sullivan.1993).

Por otra parte, es preciso mencionar que al momento de ubicar o darle un lugar específico a lo psicológico o más bien a la psicología como disciplina en el proceso de trasplante en un marco legal, resulta complicado, pues está, se encuentra desamparada, ya que dentro de la revisión que se realizó de las leyes, decretos y resoluciones que constituyen todo el proceso de trasplante no se contempla la psicología como un área o servicio que tenga un papel claro o una función dentro del proceso, limitándose aparecer en los textos de las leyes, decretos y resoluciones en los artículos de donantes y receptores de forma intermitente simplemente para hacer alusión a una dimensión del ser humano.

Aunque, de acuerdo con la Ley 1122 de 2007, la salud pública en Colombia está constituida por un conjunto de políticas que busca garantizar de manera integrada, la salud de la población por medio de acciones dirigidas tanto de manera individual como colectiva. Sus resultados se constituyen en indicadores de las condiciones de vida, bienestar y desarrollo.

Contemplando dentro de éstas políticas leyes reguladoras para las diferentes áreas de la salud, abarcando entre éstas la salud mental, la cual se define según la ley 1616 del 2013 como:

*“un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad”.*

Además, dicha ley establece en su artículo 18 que las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud tanto públicas como privadas, deberán disponer de un equipo interdisciplinario idóneo, pertinente y suficiente para la satisfacción de las necesidades de las personas en los servicios de promoción de la salud y prevención del trastorno mental, detección precoz, evaluación, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud. Dichos equipos interdisciplinarios deben estar conformados por: Psiquiatría, Psicología, Enfermería, Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Terapia Psicosocial, Médico General, entre otros profesionales. Ello atiende al nivel de complejidad y especialización requerido en cada servicio de conformidad con los estándares que para tal efecto establezca el Ministerio de Salud y Protección Social.

Sin embargo, aunque dentro de la ley de salud pública está constituida la salud mental y entre ella la atención integral sobre todo para procedimientos de alta complejidad como lo es un trasplante y más si es en población pediátrica, realmente muy poco se evidencia de forma activa la participación de un psicólogo en los equipos interdisciplinarios, para generar un aporte que sirva de facilitador de los múltiples cambios que conlleva un proceso de dicha envergadura.

Así que, tomando en cuenta lo expresado anteriormente, cabe resaltar que el proceso de trasplante de CPH por su complejidad, requiere de un trabajo interdisciplinario en el que

converge el interés y el profesionalismo de las diversas especialidades para la eficacia del mismo, no solo en el proceso de pre-trasplante con la valoración del paciente y su familia o en el procedimiento mismo, donde por lo general se presenta inestabilidad o ambivalencia emocional, sino también post-trasplante donde tanto el paciente como su familia retorna a su contexto diario, retornando a sus actividades cotidianas bien sea de forma abrupta o paulatina según sea el caso, aspecto que se encuentra estrechamente vinculado a la evolución del paciente, siendo esto un camino de doble vía, debido a que, el estado emocional del paciente y su familia tiene un efecto directo en el estado físico y viceversa.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Comprender el proceso de resiliencia en familias con pacientes pediátricos, sometidos a un trasplante células progenitoras hematopoyéticas.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar los factores de riesgo que posee la familia en general y sus miembros.
- Reconocer los factores protectores con los que cuenta la familia a nivel colectivo e individual.
- Establecer el proceso de resiliencia familiar.





Al acudir a los antecedentes bibliográficos, se busca la familiarización de diversas líneas de investigación que se relacionen con el proceso de resiliencia en familias con pacientes de 11 y 13 años sometidos a TCPH, por tanto, conocer los últimos avances significativos al respecto permite considerar diferentes perspectivas de lo que se ha estudiado.

Por consiguiente, se acudió a fuentes bibliográficas como Redalyc, Dialnet, Psycodoc, Scielo, entre otras, haciendo un abordaje por cronología en dos momentos, la primera revisión se realizó del 2000 al 2010 y la segunda del 2011 al 2017, posibilitando situar lo que se ha investigado acerca de la resiliencia y el TCPH. En efecto, como se destaca en la Matriz de coherencia (Anexo 1), se realizó un análisis de 30 textos, seleccionando 15 de ellos, los cuales se fueron perfilando a la temática planteada.

En lo que respecta a las revisiones acerca de la resiliencia, se encontraron hallazgos comprendidos entre los años 2003 al 2010, los cuales abordaron la resiliencia como una palabra que puede usarse en distintas disciplinas, como lo afirma Villalba (2003) en su texto titulado “El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicación en la intervención social” en el que la define como:

*“La resiliencia aparece actualmente como una palabra común de la vida cotidiana, sin embargo no existe un consenso sobre su definición, ya que son muchos los autores, incluso las marcas comerciales que incorporan este concepto en sus disciplinas, a pesar de las diferentes terminologías, la resiliencia debe entenderse como un proceso” (P 3).*

Puntualizando que la resiliencia se compara en función del riesgo psicosocial, puesto que, las conductas resilientes emergen de estas circunstancias, las cuales conllevan al buen desarrollo de competencias en la dimensión individual, interpersonal y familiar.

No obstante, Athié & Gallegos (2009), en uno de sus estudios, retoman como

referentes diversos autores, los cuales mencionan que la resiliencia implica:

- Experimentar éxito a pesar de la exposición a factores de riesgo.
- Adaptarse al riesgo manteniendo las competencias.
- Tener un ajuste positivo al trauma u otras experiencias negativas.

Por tanto, para hablar de resiliencia es necesario considerar que los factores de riesgo y protección en los cuales se desenvuelve el individuo, influyen en el proceso de adaptación y desarrollo del mismo, dependiendo de la etapa de la vida y el contexto en el que se encuentre. (Fraser, Richman y Galinsky, 1999, P. 5). Así mismo, otras posturas como la de Hawley y DeHann, 1996, mencionan:

*“Los factores de riesgo son aquellos que al estar presentes incrementan la posibilidad de desarrollar un problema emocional o de conducta en cierto momento; como ejemplos entre estos encontramos: la pobreza, la muerte, el divorcio, las enfermedades, entre otras, mientras que los factores de protección son atributos del individuo y del ambiente que lo protegen de situaciones estresantes. Entre estos se encuentra el temperamento, una personalidad flexible y adaptable; la presencia de un adulto cariñoso, una red social de soporte, así como también la inteligencia, recursos económicos adecuados, sentido del humor, empatía y locus de control interno”. (P.6).*

Por consiguiente, se podría definir que la resiliencia familiar se trata de unas cualidades que posee el núcleo de familia, como lo afirman McCubbin y Patterson (1983),

*“Una familia resiliente es aquella que cuenta con cierta flexibilidad y modelamiento capaces de cambiar su aproximación de la crisis haciéndola más comprensible, manejable y significativa; intercambian recursos familiares, soporte social, percepción de su situación y habilidades para resolver problemas al mediar el nivel de adaptación a la crisis”. (Pág. 10).*

Al hablar de los antecedentes históricos de la resiliencia, se halló un artículo de revisión bibliográfica de Uriarte (2005) titulado “La resiliencia una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo” en el que expone que: “El término resiliencia procede del latín, de resilio, el cual significa volver a saltar, rebotar, reanimarse. Por extensión la resiliencia podría representarse como la deformación que sufre una pelota lanzada contra una pared y la capacidad para salir adelante”. (Pág, 21) e indica que la resiliencia se introduce en la psicología a partir de los estudios realizados por E.E Wenner & R.S. Smith (1982), en los cuales, se evaluaron niños que procedían de ambientes sociales desfavorecidos descubriendo que de los niños estudiados llevaban una vida adaptada y normal, denominándolos niños resilientes, puesto que, se hallaron en ellos características en sus personalidades asociadas a la autonomía, la actitud social y el control emocional; se habló entonces de cualidades protectoras, que serían diferencias individuales para afrontar las adversidades como la autoestima y la autoeficacia.

Otro de los artículos que enmarca los antecedentes históricos de dicho fenómeno es el realizado por Losada & Latour (2012), titulado “Resiliencia. Conceptualización e investigaciones en Argentina” en el que se realizó un análisis bibliométrico de artículos que desarrollaron el tema de resiliencia en Argentina, los cuales se llevaron a cabo en el sub período (2002-2006 o 2007-2011) dentro del periodo 2002-2011 se ha realizado la mayor cantidad de investigaciones empíricas e investigaciones teóricas, con el objetivo de poder determinar el concepto de resiliencia y que cambios hallaron durante estos periodos, llegando a la conclusión que la resiliencia es un concepto que logra conectarse y ser utilizado desde diferentes ámbitos como lo es el educativo, social, empresarial, médico, psicológico entre otros; permitiendo una visión multidisciplinaria. A la vez los estudios descritos presentaron abordajes distintos dentro de la psicología, como la neurociencias, el psicoanálisis, la biología, las teorías evolucionistas, constructivistas y teoría sobre el vínculo, por tanto esta

variedad de perspectivas enriquecen la noción del concepto de resiliencia.

Por otra parte, al realizar la revisión respecto a investigaciones se hallaron varios estudios de carácter cuantitativo como el realizado por Athié y Gallegos (2009), el cual, era no experimental transversal y correlacional, donde se analizó la relación existente entre la resiliencia y los factores de funcionamiento familiar, en las cuales se trabajó con una población de 60 mujeres mexicanas de entre los 27 y 53 años divididas en dos grupos comparativos, el primero de bajos recursos económicos y el segundo de nivel socioeconómico medio-alto, hallando en sus resultados que existe una relación entre los niveles socioeconómicos y ciertos factores de resiliencia y funcionamiento familiar, es decir, que el nivel socioeconómico de la familia tiene cierto impacto, tanto en la capacidad resiliente que se desarrolla, como el nivel de funcionamiento familiar, indicando que la estructura familiar y su orden permiten al individuo desarrollar capacidades para enfrentar dificultades.

En cuanto a la resiliencia en adolescente se encontró en una revisión hecha por Vinaccia, Quinceno & Moreno (2007), titulada “Resiliencia en adolescentes” que las investigaciones se han enfocado en realizar descripciones psicométricas, adaptando y validando instrumentos de evaluación, por lo que enuncian en su texto que:

*“La mayoría de ellos se centran en la relación calidad - salud (CVRS.) y el lugar de la resiliencia como posible protector de las consecuencias negativas tanto físicas como psicológicas de las enfermedades. La mayoría de los estudios plantean que las emociones negativas son factores de riesgo para la calidad de vida en general y, sobre todo, que están asociadas a muy bajos puntajes en dominios físicos y psicosociales. Por otro lado, el dolor fue evaluado como un estresor muy significativo que impedía ir al colegio y que afectaba las actividades sociales y recreativas tanto fuera como dentro del hogar. Se encontró además que las emociones negativas estaban asociadas con bajos niveles de adherencia al*

*tratamiento médico, que en las enfermedades crónicas es esencial para el mantenimiento de la salud en el paciente. Además, se vio el rol importante que desarrolla la familia de origen del paciente en una época del ciclo vital muy sensible a los conflictos y a la búsqueda de identidad.”(Pag.3).*

Hacia el año 2016, se evidencio, que la investigación comenzó a tomar otros rumbos como lo deja ver el estudio realizado por Cejudo, López & Rubio, titulado “Inteligencia Emocional y Resiliencia: Su influencia en la satisfacción con la vida en estudiantes Universitarios” en donde se pretendía aportar evidencias acerca de la relación entre la Inteligencia emocional, la Resiliencia y el bienestar, por tanto se tomó una muestra de 432 estudiantes universitarios con una rango de edad entre los 17 y 59 años, se utilizó como instrumentos 3 auto informes: el *Trait Meta-Mood Scale-24*, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young y la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener, Emmons, Larsen & Griffin; relacionándose de forma estadística, la satisfacción con la vida y la inteligencia emocional-rasgo, como también la claridad emocional con la reparación emocional, presentado puntuaciones más positivas en la satisfacción con la vida, llegando a la conclusión de que “ con un nivel alto de resiliencia y de reparación emocional es más elevada la satisfacción con la vida”. (Pág, 13)

Es así como éste estudio replica y amplía anteriores investigaciones que la inteligencia emocional-rasgo y la resiliencia se asocian con una mayor satisfacción con la vida, en concreto, las personas que creen que pueden controlar sus emociones pueden gestionar mejor sus problemas emocionales, y por lo tanto, pueden vivenciar mejor experiencias de mayor bienestar psicológico, como también, a mayor resiliencia las personas tendrán una mayor autoconfianza para reconducir las situación adversas de la vida, aspecto que implica una mayor sensación de bienestar, también Friberg et al. (2006) explica en una investigación que la resiliencia actúa mediante dos mecanismos: en primer lugar, a nivel

personal incluyendo competencias de la propia persona como la autoeficacia, autoestima, uso de estrategias de afrontamiento entre otras y en segundo lugar, a nivel interpersonal que incluye la búsqueda de redes y apoyo familiar, logrando así con ambos mecanismos que las personas consigan mejor adaptación social ante el ajuste de las situaciones adversas.

Por otra parte, en cuanto a la revisión bibliográfica, el concepto de trasplante se desarrolló bajo diversas miradas, permitiendo así el aporte desde distintos campos, como lo son el médico, psicológico, pediátrico entre otros. Así que, al generar dicha revisión específicamente en niños y adolescentes, se encontró un artículo realizado por Ruiz, Morales, Gómez & López en el año 2005, donde se expone que “el trasplante es una opción útil en los niños para tratar enfermedades hematológicas, por tanto exponen que el trasplante alogénico, es el que puede ser obtenido de la medula ósea, de la sangre periférica o placentaria, generando de esta manera resultados exitosos en la erradicación de las enfermedades”.(Pág.1), por consiguiente, se argumenta que a nivel medico los niños y los adolescentes tienen mejores resultados en los trasplantes que los adultos por la menor incidencia de toxicidad en algunos órganos. (Pág, 3).

En otros hallazgos, hacia el año 2011 se encontraron investigaciones desde el campo psicológico en el medio de los TCPH en adolescentes, como por ejemplo el estudio realizado por Huertas (2011), titulado “Evaluación psicológica para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas en adolescentes”, el cual pretendió que a través de la evaluación psicológica se pudiera tener un adecuado entendimiento de la situación emocional y un oportuno abordaje de los pacientes para conocer su condición emocional, ya que en estos procesos de trasplantes, se manifiestan distintas respuestas emocionales, incluyendo una entrevista semiestructurada, aplicación de pruebas psicológicas (Personalidad, ansiedad, inteligencia entre otras), con el fin de obtener datos relevantes acerca de su capacidad intelectual, procesos afectivos, vulneratividad, sistemas de apoyo, familia y funcionamiento

familiar, mecanismos de afrontamiento individuales y familiares, recursos psicológicos, actitud hacia el trasplante y estado afectivo, con la intención de poder estandarizar la valoración psicológica completa, que pudiera determinar si los pacientes podrían ser aptos o no para ser sometidos al trasplante y establecer los lineamientos terapéuticos para el manejo psicológico previo y posterior al procedimiento.

Determinado que los programas de TCPH requieren un trabajo multidisciplinario, puesto que la evaluación de aspectos psicológicos del paciente es una de las piezas vitales en la preparación de antes y después del trasplante. (Pág, 24). Debido a que en estos procesos los pacientes llegan a presentar alteraciones psicológicas, en el caso los adolescentes, se evidencia que atraviesan por una serie de desajustes a nivel corporal, familiar, personal; la situación se complejiza con la aparición de una enfermedad, por ello se considera de gran importancia el abordaje psicológico para evaluar los procesos que el adolescente vive para así generar la más adecuada intervención que pueda influir en su bienestar psicológico necesario para el éxito del TCPH. (Pág, 26).

En otra investigación, Linares (2014), realizó un estudio experimental para la aplicación de un programa de intervención psicológica en la preparación de TCPH, por tanto participaron dos grupos de pacientes candidatos al trasplante, un grupo recibe un programa de intervención psicológica de preparación al trasplante y el otro grupo no la recibió. El objetivo del estudio fue determinar el impacto emocional del paciente, su afrontamiento, ansiedad, nivel de estrés, relaciones familiares entre otros. Finalmente los resultados del estudio fueron que el programa de atención psicológica de preparación al trasplante, ayudo a los pacientes a enfrentar este proceso de una manera más adaptativa durante la fase de aislamiento y durante el periodo de recuperación, se mejoraron las relaciones familiares, el estado físico y emocional, en cuanto a los pacientes que no recibieron el programa presentaron una mayor sintomatología ansiosa y depresiva.



En lo que se ha logrado vislumbrar en el tema de los TCPH, se ha identificado que se trata de una condición adversa para el paciente y su familia, como también no deja de ser una situación de alto estrés para el cuidador principal del paciente, por consiguiente, se encontró un estudio realizado por Margin, Robles, Juárez & Riveros (2015), con el objetivo de identificar y describir las necesidades psicológicas de los pacientes pediátricos y sus cuidadores, a través de entrevistas psicológicas, revisión de expedientes clínicos y registros observacionales, contando con una población de 21 cuidadores con hijos en proceso de TCPH, al finalizar el estudio se identificaron necesidades cognitivas, conductuales y emocionales durante el evento. En virtud de esta investigación de corte cualitativo, se realizó un análisis de los datos, lo cual dio como resultado que los principales malestares asociados al proceso de trasplante son las conductas realizadas por los padres, tipo de reacción emocional presentada al TCPH y cogniciones asociadas al evento.

Por tanto se detectaron necesidades que se requieren cubrir dentro de la atención que se le brinda a padres y pacientes que participan de un TCPH, dichas necesidades fueron:

- Involucrar a los padres de los pacientes para tomar un papel más activo durante la interacción en el área de aislamiento.
- Reforzar el mantenimiento de las conductas esperadas en el área de aislamiento (rutinas cronometradas, mantener el consumo alimenticio, respetar horas de sueño y visita, etc.).
- Establecer técnicas de afrontamiento acordes al evento.
- Establecer técnicas de relajación a pacientes y cuidadores.

Dentro del contexto de los TCPH en niños, los estudios que realizaron diferentes autores dentro del campo psicológico, fueron investigados desde una mirada cognitivo conductual, permitiendo así desde esta perspectiva y con el uso de instrumentos psicométricos llegar a lecturas muy propias del paradigma, por consiguiente, desde la mirada sistémica no se ha

logrado evidenciar estudios en las fuentes consultadas, que aborden desde la complejidad los sistemas que rodean el paciente candidato a un TCPH ni a su cuidador principal.

## Marco teórico

### Antecedentes de la resiliencia

El concepto de resiliencia no es nuevo en la historia, pues este se ha acuñado en varias áreas, disciplinas o ciencias como lo es la física, medicina, osteología, sociología, pedagogía y la intervención social. Sin embargo, en el campo de la psicología se podría decir, que es un concepto bastante joven que surge de los primeros intentos científicos de comprender como niños en condiciones de riesgo familiares o sociales, como tener ambos padres alcohólicos, con enfermedades mentales o en extrema pobreza, lograban tener un desarrollo positivo psicológico y social, llevando a la hipótesis de la existencia de una “invulnerabilidad” individual y con ello a la imagen de “niños invencibles” (Werner & Smith, 1982), haciéndose difícil visualizar la esencia relacional de los procesos de recuperación, sanación y crecimiento (Luthar, Cichetti & Becker, 2000), por tanto, hace medio siglo aproximadamente en 1982 dos psicólogas especializadas en desarrollo infantil Emmy Werner y Ruth Smith emprendieron y sembraron sin ellas anticiparlo las semillas del concepto de resiliencia humana.

Estudiando la influencia de los factores de riesgo, que se presentan cuando los procesos del modo de vida, de trabajo, relaciones sociales, culturales, políticas y ecológicas, se caracterizan por una marcada inequidad y discriminación social, presentándose desigualdad tanto de género como etnocultural, generando formas de remuneración injustas que acarreaban consecuencias como la pobreza, un sistema de vida lleno de factores estresores, sobrecargas físicas, psíquicas y/o emocionales, exposición a peligros, entre otros; Lo que llamaría en su momento Breilh procesos destructivos, que forman parte de determinados modos de funcionamiento social o de los grupos humanos.

Posterior a esto, durante treinta y dos años a más de 500 niños (Niños y niñas que eran los “patitos feos” de las familias pobres de los bajos fondos) nacidos en medio de la pobreza

en la isla de Kauai (una de las islas del Archipiélago de las Hawai) pasaron penurias, pero una tercera parte sufrió además, experiencias de estrés y/o fueron criados por familias disfuncionales con peleas, divorcio con ausencia de padre, alcoholismo o enfermedades mentales. Muchos de ellos presentaron las patologías físicas, psicológicas y sociales que desde el punto de vista de los factores de riesgo se esperaban, pero también se constató que muchos de ellos lograron un desarrollo sano y positivo: estos sujetos fueron definidos como resilientes. (Gómez, 2010).

Por lo que, se formuló entonces una pregunta que daba paso y fundamenta un nuevo paradigma, ¿Por qué no se enfermaron los que no se enfermaron? Primero se planteó el factor genético (denominándose “niños invulnerables” portadores de un temperamento especial, dotados con una mejor capacidad cognitiva), pero se dieron cuenta que todos los niños que resultaron resilientes tenían, por lo menos, a una persona (familiar o no) que los aceptó de forma incondicional, independientemente de su carácter, su aspecto físico, su inteligencia, sus conductas o su problemática personal, social y/o familiar, generando así la hipótesis que para lograr resiliencia, estos niños necesitaban contar con alguien y de forma simultánea sentir que sus esfuerzos, su competencia y su autovaloración eran reconocidos y fomentados; eso hacía la diferencia, el afecto, el amor incondicional recibido, estaba en la base de la capacidad de superarse. (Gómez, 2010).

Werner mencionado por Grotberg, Melillo & Suárez (2001) manifiesta que todos los estudios realizados en el mundo acerca de los niños “desgraciados”, comprobaron que la influencia más positiva para ellos es una relación cariñosa y estrecha con un adulto significativo, por tanto, la aparición o no de esta capacidad en los sujetos dependía de la interacción de la persona y su entorno humano. En la actualidad se podría indicar que la resiliencia no procede exclusivamente del medio ni es algo exclusivamente innato que algunos traen al nacer y otros no, esta se basa en la interacción que se produce entre el

individuo y el entorno.

Por otra parte, Werner forma parte de una serie de precursores o primera generación de investigadores de la resiliencia que buscaban identificar los factores de riesgo y los factores protectores que habían posibilitado la adaptación de los niños. Estas investigaciones iniciales establecen la búsqueda en torno a un modelo triádico donde se estudian tres grupos de factores: los atributos personales, los aspectos relativos a la familia y las características de contexto donde están inmersos. De esta manera, se descubrió que la ecuación compensa los déficits iniciales.

Esta primera generación de investigadores considera la resiliencia como aquello que se puede estudiar una vez la persona se ha adaptado, cuando ya tiene una capacidad resiliente, es decir, sólo se puede llamar a una persona resiliente si ya habido adaptación; entonces, la investigación se centra en encontrar aquel conjunto de factores que han posibilitado dicha superación.

A mediados de los años noventa surge una segunda generación de investigadores como Michael Rutter y Edith Grotberg, entre otros; que continúan preocupándose por descubrir aquellos factores que favorecen la resiliencia, aunque dirigen su investigación al estudio de la dinámica y la interrelación entre los distintos factores de riesgo y protección.

Así que, la segunda generación de investigadores considera la resiliencia como un proceso que puede ser promovido, por tanto, las investigaciones se centran más en dilucidar cuáles son las dinámicas presentes en el proceso resiliente, con el objetivo principal de ser replicadas en intervenciones o contextos similares. Siendo necesario investigar la superposición existente entre los distintos factores de riesgo y los resilientes, y la elaboración de modelos que permitan promover la resiliencia de forma efectiva mediante programas de intervención. Entendiéndose esta como una cualidad que puede ser desarrollada a lo largo del

ciclo de la vida.

Habría un tercer enfoque, dado en Latinoamérica, que surge alrededor de 1995. Para estos investigadores, la resiliencia es comunitaria y puede obtenerse como un producto de la solidaridad social, que se hace evidente en los esfuerzos colectivos de algunos pueblos a la hora de enfrentar situaciones de emergencia. Este enfoque se basa en la epidemiología social que entiende el proceso salud-enfermedad como una situación colectiva causada por la estructura de la sociedad y por los atributos del proceso social. Así, la resiliencia comunitaria desplaza la base epistemológica del concepto inicial, modificando el objeto de estudio, la postura del observador y la validación del fenómeno, teniendo como 4 pilares fundamentales:

- Autoestima colectiva: referida a la satisfacción con la pertenencia a la comunidad.
- Identidad cultural: incorporación de costumbres, valores y demás, que se convierten en componentes, inherentes al grupo.
- Humor social: capacidad de algunos grupos o colectividades para encontrar la comedia en la propia tragedia. Es la capacidad de expresar con elementos cómicos la situación estresante logrando un efecto tranquilizador.
- Honestidad colectiva o estatal: manejo decente y transparente de los asuntos públicos.

Siendo para algunos investigadores, la resiliencia individual y la colectiva las dos caras de una misma moneda, ya que la capacidad de enfrentar la adversidad y salir fortalecidos implica respuestas que pueden darse tanto de manera individual como colectiva. Concibiendo a la persona como parte del grupo y reconociendo que necesita de él para su desarrollo en una relación de mutua influencia. (Gómez, 2010).

### **Resiliencia**

La resiliencia ha sido un concepto que ha gozado de múltiples definiciones y

abordajes de acuerdo a los autores que se han acercado a ella, siendo considerado un concepto difícil de acuñar, sin embargo, pareciera que si existe un acuerdo a como nos referimos a ella, asumiendo que la resiliencia posee un carácter positivo y exitoso ante el efectivo afrontamiento en respuesta al riesgo o la adversidad.

Lo que ha conllevado a que autores como Kotliarenko, Cáceres & FontecíUa (1997) y Munist et al. (1998) hayan revisado distintas definiciones sobre el concepto de resiliencia y que Kaplan (1999) hubiera dedicado un extenso capítulo a esta cuestión. Bartelt (1996) considera a este concepto difícil de apresar, así como de especificar empíricamente y muy relacionado con medidas de éxito y fracaso situacional, considerando que la resiliencia es “un rasgo psicológico, que es visto como un componente del self que capacita para el éxito en condiciones de adversidad, y que puede ser desgastado o, paradójicamente, reforzado por la adversidad” (Pag, 98-99). Otros autores como Richardson, Neieger, Jensen & Kumpfer (1990) definen la resiliencia como “el proceso de afrontamiento con eventos vitales desgarradores, estresantes o desafiantes de un modo que proporciona al individuo protección adicional y habilidades de afrontamiento que las que tenía previa a la ruptura que resultó desde el evento” (Pág, 34).

Definiciones más recientes como por ejemplo la realizada por Luthar (2003) en la que la resiliencia es “la manifestación de la adaptación positiva a pesar de significativas adversidades en la vida” (Pág, 29) ubican el término más allá de un rasgo de un individuo, ya que la misma puede variar a lo largo del tiempo y de las etapas de la vida, manifestada en conductas y patrones en la vida, por su parte, Fergus & Zimmerman (2005) indican que la resiliencia se refiere al proceso de superar los efectos negativos de la exposición al riesgo, afrontamiento exitoso de las experiencias traumáticas y la evitación de las trayectorias negativas asociadas con el riesgo.

Por tanto, como se ha podido apreciar anteriormente y retomando algunas de las definiciones más populares o que han develado aspectos importantes o llamativos de como se ha pensado o como se ha construido el concepto de resiliencia a través del tiempo, este término se podría decir que es multifactorial y multidiverso por lo que, para realizar un acercamiento a lo que puede ser la resiliencia o como se puede entender está para el desarrollo de la presente investigación, nos pareció acorde la definición que ofrece Roberto Pereira en el (2010)

*“La resiliencia es un proceso dinámico, que tienen lugar a lo largo del tiempo, y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar, y puede variar en con el transcurso del tiempo y con los cambios de contexto. Implica algo más que sobrevivir, más o menos indemne, al acontecimiento traumático, a las circunstancias adversas. Incluye la capacidad de ser transformado por ellas e incluso construir sobre ellas, dotándolas de sentido, y permitiendo no sólo continuar viviendo, sino tener éxito en algún aspecto vital y poder disfrutar de la vida. La resiliencia se construye en la relación”.* (Pag.11).

Ahora bien, la resiliencia no solo es sobreponerse a la adversidad, ni está dada solo en términos de su definición, ésta es un proceso dinámico, cambiante que cuenta con características particulares, según la persona, la familia, el tipo de adversidad e inclusive el ciclo vital, por lo que, al hablar de las características del proceso de resiliencia puede ser muy diverso y extenso, sin embargo, es preciso mencionar algunas haciendo énfasis en las que pudieran ser más acorde a lo se pretende trabajar, tomando así como referencia el ciclo vital de la niñez y la adolescencia.

En la revisión de Kumpfer & Hopkins (1993) consideran que son siete los factores



que componen la resiliencia en los jóvenes: optimismo, empatía, insight, competencia intelectual, autoestima, dirección o misión, y determinismo y perseverancia. Estas características estarían asociadas con habilidades de afrontamiento específicas, que adquirirían los niños que desarrollan resiliencia, a través de su interacción con el ambiente, siendo estas habilidades de varios tipos: emocionales, de manejo, interpersonales, sociales, intrapersonales, académicas, de trabajo, de reestructuración, de planificación y habilidades para la vida y de solución de problemas.

Así mismo, Wolin & Wolin citado por Kotliarenko, Cáceres, Álvarez (1997) proponen una explicación para el fenómeno de la resiliencia en niños y adolescentes, para lo cual desarrollan un esquema basado en las etapas del ciclo vital. El primer círculo de la resiliencia se centra en la infancia o niñez; el segundo, en la adolescencia.

Estos autores desarrollan la noción de "siete resiliencias".

- Introspección: Entendida como la capacidad de examinarse internamente, plantearse y darse respuestas honestas. Durante la niñez, la introspección se manifestará como la capacidad de intuir que alguien o algo no está bien en su familia, los niños resilientes son capaces de contrarrestar la reflexión distorsionada de la familia, situar el problema donde corresponde, reduciendo la ansiedad y la culpa. Durante la adolescencia, la introspección corresponde a la capacidad de conocer, de saber lo que pasa a su alrededor y es fundamental para comprender las situaciones y adaptarse a ellas.
- Independencia: Se refiere a la capacidad de establecer límites entre uno mismo y ambientes adversos. En la niñez, esta capacidad se expresa manteniéndose alejado de las situaciones conflictivas y en la adolescencia, se manifiesta en conductas como no involucrarse en situaciones conflictivas.

- Capacidad de interacción: Entendida como capacidad de establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas. En los niños, se manifiesta en la manera en que éstos interactúan con otras personas y tiene la capacidad de poder ser queridos por otros. En los adolescentes, se manifiesta en la habilidad para reclutar pares y de establecer redes sociales de apoyo.
- Capacidad de iniciativa: Se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos. En los niños esto se refleja en las conductas de exploración y actividades constructivas, en la adolescencia, aparece la inclinación al estudio, práctica de deportes y actividades extraescolares como hobbies y trabajos voluntarios.
- Creatividad: Corresponde a la capacidad de imponer orden, belleza y un propósito a las situaciones de dificultad o caos, durante la niñez, esta capacidad se expresa en la creación y los juegos que permiten revertir la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza. En la adolescencia, se refleja un desarrollo de habilidades artísticas como escribir, pintar, bailar, producir artes.
- Ideología personal: También se entiende como conciencia moral, en los niños, esto se manifiesta en que son capaces de hacer juicios morales desde muy temprana edad, de discriminar entre lo bueno y lo malo y en la adolescencia, se caracteriza por el desarrollo de valores propios y establecer juicios en forma independiente de los padres, además, se desarrolla el sentido de la lealtad y la compasión.
- Sentido del humor.: Se refiere a la disposición del espíritu a la alegría, permite alejarse del foco de tensión, relativizar, positivizar, elaborar de un modo lúdico, encontrar lo cómico entre la tragedia. En la niñez, se desarrolla a través del juego, en la adolescencia, se desarrolla por su capacidad de reír, de moldearse y de jugar.

**Factores de Riesgo.** Son uno de los principales componentes del proceso de resiliencia

bien sea de carácter individual o familiar, sin embargo, en ocasiones los factores de riesgo se tienden a confundir con las conductas de riesgo, por lo que es necesario realizar una diferenciación entre estos dos conceptos.

Por consiguiente, al hablar de un factor de riesgo se hace referencia a una variable o una condición física, psicológica y social que aumenta la posibilidad de que se presente una disfuncionalidad, un evento adverso o incluso patológico, (Rutter, 2007). Éstos se pueden clasificar en tres grupos: Individuales, familiares y sociales. Además, según Masten & Coatsworth (1998) citados por Patterson (2002) existen 3 posibilidades de factores de riesgo:

- Exposición cotidiana y crónica a condiciones sociales adversas, como la pobreza.
- Exposición a un evento traumático, como abuso sexual, o una severa adversidad como la guerra o un terremoto.
- Una combinación de alto nivel de riesgo con exposición a un evento traumático particular.

En cuanto a las conductas de riesgo estas son las acciones que van en contra de la integridad física, emocional y mental (conductas suicidas, delictivas, trastornos de alimentación, etc.) que incrementan la susceptibilidad a efectos negativos de los factores de riesgo.

**Factores Protectores.** Son considerados aquellos factores o aspectos que metafóricamente sirven de escudo para atenuar o incluso neutralizar el impacto de los factores de riesgo, es decir, que los factores protectores son aquellas características, hechos o situaciones que elevan la capacidad para enfrentarse a circunstancias adversas y disminuye la posibilidad de disfunciones y desajustes bio-psicosociales, aún bajo el efecto de factores de riesgo. Al igual que en los factores de riesgo estos pueden ser de carácter individual (autoestima, inteligencia, creatividad, etc.), familiar (celebraciones familiares, el tiempo

compartido o las rutinas, tradiciones familiares, y sociales etc.)

### **Resiliencia familiar**

Al hablar de la resiliencia por lo general se tiende a pensar que esta es de carácter individual, siendo en ocasiones utilizada de forma coloquial para indicar que una persona es fuerte o resistente ante una situación difícil o adversa, pero dicho pensamiento popular no es vacío, ni gratuito, puesto que, desde sus inicios esta emerge de casos que se podrían denominar peculiares o únicos en los que se enfatizaba en la persona o el niño como individuo, considerándolo especial. Entendiendo así a la resiliencia como un fenómeno extraño y escaso, lo que con el paso del tiempo se fue desmitificando y se ha ido comprendiendo que muchas veces forma parte de la vida cotidiana (Masten & Obradovic, 2006). Pasando entonces de ser un estudio de lo extraordinario al estudio de lo cotidiano, y del estudio de la resiliencia como capacidad global, al estudio de las resiliencias múltiples, diferenciando cada contexto, grupo y problema particular (Kalawski & Haz, 2003).

Por otra parte cabe señalar, que la resiliencia familiar posee algunos de los principios o pilares que tiene o que constituyen la resiliencia general o individual como lo son, que no es una cualidad estática, un rasgo o característica inmutable, sino que es un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias, mientras que puede no observarse en otras condiciones o momentos (Kalawski & Haz, 2003), que no se limita a la recuperación o continuidad del equilibrio previo tras la crisis, sino que apuesta por la transformación y crecimiento. En esta mirada la resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Cyrułnik, 2003), entre otros.

No obstante, la resiliencia familiar parte o se ampara en los estudios de terapia familiar y afrontamiento del estrés familiar (Kalil, 2003), mostrando un elevado potencial heurístico

para la articulación teórica en la intervención clínica y psicosocial con familias altamente vulnerables (Gómez, Muñoz & Haz, 2007; Sousa, 2008) y en el enriquecimiento de los nuevos modelos de atención en salud familiar (Schade, González, Beyebach, & Torres, 2010).

Los principales desarrollos teóricos sobre resiliencia familiar proviene del trabajo de McCubbin, Patterson y colaboradores, quienes explorando en una serie de estudios el comportamiento de las familias frente al estrés en el modelo Doble ABC-X (McCubbin & Patterson, 1983; McCubbin & McCubbin, 1988; McCubbin et al., 2002; Patterson, 1988; Patterson & Garwick, 1994), desarrollaron un modelo de resiliencia familiar conocido como Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (FAAR), en el que la resiliencia familiar se levanta sobre cinco supuestos teóricos:

- Las familias experimentan estrés y dificultades como un aspecto predecible de la vida familiar a lo largo del ciclo vital
- Poseen fortalezas y desarrollan competencias para proteger y asistir a sus miembros en la recuperación
- Se benefician y contribuyen a una red de relaciones en su comunidad, particularmente durante períodos de estrés y crisis familiar
- Buscan, negocian y establecen una visión común, que les dará sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo
- Las familias enfrentadas a estrés y crisis significativas buscan restaurar el orden, balance y armonía incluso en medio de una etapa de gran conmoción (McCubbin et al., 2002).

En el modelo FAAR se enfatizan los procesos activos en los cuales las familias se involucran para equilibrar las demandas familiares que se componen de estrés normativo y no

normativo, tensiones familiares constantes y complicaciones cotidianas, equiparándose a los factores de riesgo identificados en la literatura, con las capacidades familiares incluyen los recursos tangibles y psicológicos (lo que la familia tiene) y los comportamientos de afrontamiento (lo que la familia hace), coincidiendo muchas veces con factores protectores. De forma simultánea, este balance entre demandas y capacidades de la familia, interactúa con los significados familiares, para llegar a un nivel adecuado de ajuste o adaptación familiar (Patterson, 1988, 2002).

En cuanto a los significados familiares, se especifican significados situacionales sobre sus demandas y capacidades, su identidad como unidad familiar, y su visión de mundo, o cómo ven su familia en relación a otros sistemas. De acuerdo al modelo, a partir de sus experiencias cotidianas, las familias se involucran en patrones estables de interacción, a medida que evalúan las demandas que enfrentan con las capacidades y recursos existentes, lo que las lleva a un nivel de ajuste familiar dinámico. Sin embargo, en ciertos momentos las demandas familiares exceden significativamente sus capacidades, lo que produce un desequilibrio que, si persiste en el tiempo, desencadena una crisis familiar (Patterson, 2002).

Entendiendo la resiliencia familiar como una recuperación del equilibrio, siendo compatible con el enfoque de la adaptación exitosa frente al estrés (Luthar et al., 2000; Rutter, 2007). Derivando entonces, que los mecanismos para activar la resiliencia sean reducir las demandas familiares, aumentar sus capacidades, y/o cambiar los significados familiares. (McCubbin & Patterson, 1983).

Por lo anterior, la resiliencia familiar analiza las potencialidades de la familia, surgiendo para reafirmar la capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos, y emerger fortalecidas de

ellos.

Por tanto, la resiliencia familiar relaciona el proceso de la familia con los desafíos que se le plantea, evaluando el funcionamiento familiar en su contexto social y su grado de ajuste a éste según las diversas exigencias, incorporando una visión evolutiva, y no transversal, de los desafíos que enfrenta la familia y sus reacciones a lo largo del tiempo, examinando las variaciones de la resiliencia relacional en las distintas fases de adaptación y etapas del ciclo vital.

Siendo el marco de la resiliencia familiar, es útil para evaluar el funcionamiento de la familia tomando en cuenta su estructura, sus demandas psicosociales, sus recursos y limitaciones, retomando a Walsh que concibe a la familia como un foco de resiliencia pese a las situaciones de alta disfuncionalidad y al consolidar la resiliencia familiar se robustece a la familia como unidad funcional y posibilita que se inculque esa capacidad en todos sus miembros.

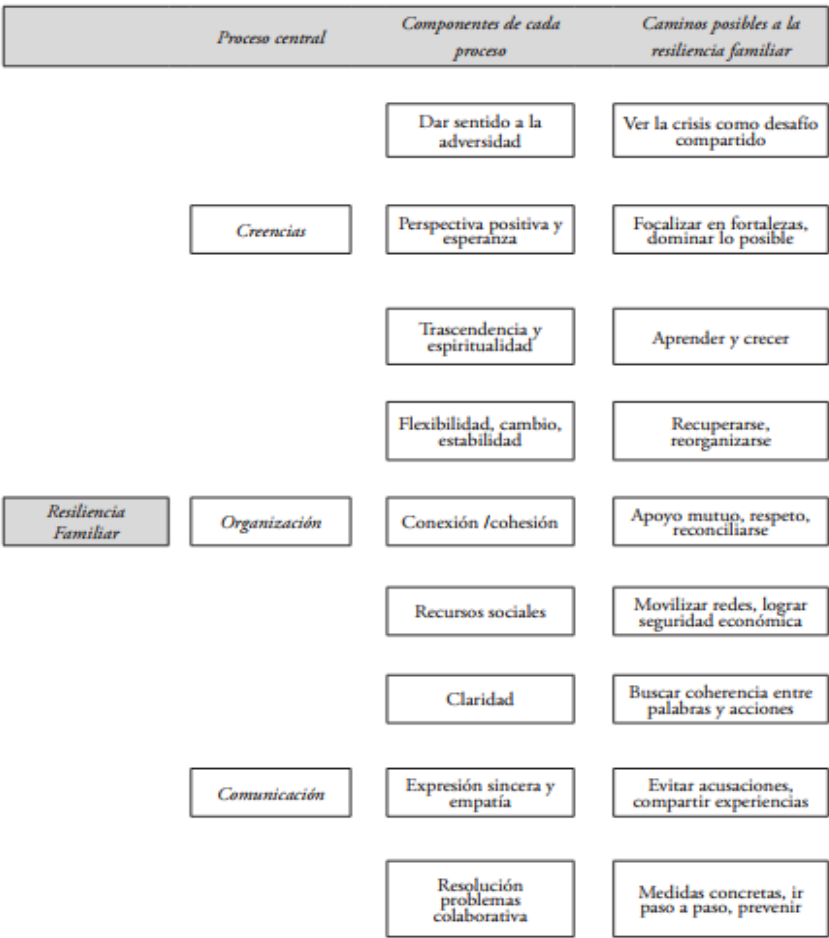
### **Enfoque de resiliencia familiar - Froma Walsh**

La resiliencia familiar cuenta en si misma con varios enfoque según el autor y la perspectiva en la que se esté pensando o trabajando éste concepto como son el modelo humanista experimental para la familia de Virginia Satir, el enfoque ecológico multidimensional de Falicov, entre muchos otros, por lo tanto, al realizar una revisión de los mismos, el enfoque de la autora Froma Walsh desde una perspectiva más clínica y sistémica encajaba de forma más apropiada con la directrices que lleva la presente investigación, asimismo dicho enfoque puntualiza aspectos que van en concordancia con la perspectiva en la que se ubica epistemológica y teóricamente el trabajo que se adelanta. Siendo pertinente realizar una contextualización o ampliación de los pilares que desarrolla Walsh.

Por tanto, al acercarse al enfoque que propone Walsh de la resiliencia familiar, se

evidencia que organiza todo su marco conceptual en tres grandes campos: sistemas de creencias, patrones de organización y procesos comunicativos, que a su vez cada uno posee unos componentes como se puede observar en la figura 1, los cuales serán ampliados más adelante.

Figura 1. Procesos de la resiliencia Familiar



Nota: Tomada de Walsh (2004).

Estos campos o procesos centrales pueden organizarse y expresarse de diferente modo y en distinto grado según se amolden a diversas formas, valores, recursos y desafíos de las familias. Además, la autora enuncia varios principios básicos, procedentes de la teoría sistémica, que sustenta el enfoque de la resiliencia familiar:



- La entereza individual se puede comprender y favorecer mejor en el contexto de la familia y del mundo social en general, entendiéndola como la interacción de procesos individuales, familiares y ambientales.
- Las situaciones de crisis y el estrés permanente afectan a toda la familia, creando riesgos no sólo en disfunciones individuales, sino de conflictos relaciones y quiebra de la familia.
- Los procesos familiares atenúan los efectos del estrés en todos los miembros de la familia y en sus relaciones
- Los procesos de protección fomentan la resiliencia amortiguando el estrés y promoviendo la recuperación.
- Las reacciones inadaptadas aumentan la vulnerabilidad y el riesgo de desazón individual y relacional
- Los procesos familiares pueden gravitar en el curso que tengan muchas situaciones de crisis
- Todas las familias tienen posibilidades de resiliencia; dichas posibilidades pueden elevarse al máximo alentando sus mejores esfuerzos y fortaleciendo ciertos procesos fundamentales.(Walsh,2004)

Por consiguiente, según cómo enfrente una familia los desafíos que se le plantean, los mismos factores de estrés pueden dar origen a distintas consecuencias. Una convicción central del enfoque de la resiliencia familiar es la colaboración entre los miembros de la familia para encontrar las soluciones a sus problemas comunes teniendo grandes ventajas.

### **Perspectiva Sistémica**

El poder acercarnos al conocimiento partiendo de una visión del mundo, el permitirnos explicar el saber, el por qué y para qué ha llevado al hombre durante diferentes momentos de la historia a tomar posturas, permitiendo que mediante la propuesta de diferentes teorías,

desde el ejercicio y la aplicación, pueda verse inmerso en la comprensión, interpretación e indagación de esa realidad.

Partiendo de párrafo anterior, la perspectiva sistémica propone entonces una visión holística que relaciona al sujeto en sus contextos más amplios, visualizándolo dentro de la complejidad ubicándolo como una parte que comprende un todo en la cual genera interacciones que repercuten en su entorno y a su vez en el mismo individuo. Por consiguiente la riqueza conceptual de la perspectiva sistémica obedece entonces a esa visión holística, por lo que a continuación se mostraran algunas propuestas teóricas correspondientes al paradigma con sus autores representativos.

**Teoría General de los sistemas.** La teoría general de los sistemas parte de un sentido amplio, sus aproximaciones se dieron como una forma de explicar la realidad caracterizándose por su perspectiva holística e integradora donde se resalta la importancia de las relaciones y los conjuntos en las que van emergiendo, dicha teoría, también parte de unos objetivos específicos como los explican Arnold y Rodríguez (1990):

- Impulsa el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, funciones y comportamientos sistémicos.
- Desarrollar un conjunto de leyes que pueden ser de utilidad y aplicables a estos comportamientos.
- Promover una formalización (matemática) de estas leyes.

Uno de sus principales aportes a esta a la teoría general de los sistemas se le atribuye al biólogo Ludwig von Bertalanffy el cual propuso que debería constituirse en un mecanismo integrativo entre ciencias naturales y sociales, para que a su vez fuese un instrumento de formación científica, por consiguiente este autor postula los siguientes principios que promueve la teoría general de los sistemas:

- Investigar el isomorfismo de conceptos, leyes y modelos en varios campos.
- Promoción y desarrollo en campos que carecen de ellos

- Reducir los esfuerzos teóricos en la duplicación de los mismos.
- Unificar los conceptos de la ciencia y sus principios conceptuales y metodológicos.

Dando continuidad a los acercamientos de esta teoría, se define que los sistemas son un conjunto de elementos los cuales guardan estrechas relaciones entre sí, que conservan directa o indirectamente unido de modo más o menos estable y cuyo comportamiento se dirige a un objetivo específico, es así entonces como los sistemas se conciben por sistemas abiertos ya que es una condición para la continuidad y el flujo del establecimiento o de relaciones con el ambiente. De allí surgen dos perspectivas, la primera es que las distinciones conceptuales se concentran en una relación entre el todo (sistema) y sus partes (elementos) y en un segundo lugar las distinciones conceptuales se centran en los procesos de frontera, (sistema/ambiente). Arnold & Osorio (1998).

Es importante considerar que por el surgimiento de la teoría general de los sistemas como un nuevo método de visualización a la realidad aun así no se separa de modo cartesiano (separación del sujeto objeto), allí se define la realidad de sus objetos desde la perspectiva analítica para centrarse en aspectos lineales con una mirada en el abordaje por medio de los esquemas causales. Bajo esta conjetura, Arnold & Rodríguez (1991) hablan de la clasificación de los sistemas los cuales nombran a continuación:

- Los sistemas pueden ser agrupados en reales, ideales y modelos. Los primeros se ubican en una existencia independiente del observador, los segundos son construcciones simbólicas, y los terceros son abstracciones de la realidad, donde se combina lo conceptual con las características del objeto.
- Los sistemas pueden ser naturales o artificiales.

- Los sistemas pueden ser cerrados o abiertos, según el tipo de intercambios que se establezcan en sus ambientes.

Al conocer un poco más acerca de las visiones de la teoría general de los sistemas, adentrándonos más hacia su epistemología, según Bertalanffy (1976), existe una filosofía de sistemas, la cual se compone de una oncología de los sistemas, la cual se preocupa de los problemas tales como la distinción entre un sistema real (una galaxia, perros, células, átomos) a uno conceptual (lógica, matemáticas, música). Por lo tanto esta epistemología se distancia del positivismo o empirismo lógico, dejando de compartir la causalidad lineal o unidireccional, puesto que para este autor el conocimiento de la realidad parte de la interacción entre conocedor y conocido, ubicada entonces en una visión heurística. Dentro de esta teoría se distinguen conceptos básicos que la conforman:

- *Ambiente*: Es el área de sucesos y condiciones que influyen en el comportamiento de un sistema.
- *Atributo*: Hace referencia a las características y propiedades estructurales o funcionales de los sistemas.
- *Cibernética*: abarca los procesos de control y de comunicación.
- *Circularidad*: se refiere a los procesos de auto causación A causa B, B causa a C, pero también C causa a A.
- *Complejidad*: cantidad de elementos de un sistema y por el otro sus potencialidades interacciones y el número de estados posibles (variabilidad).
- *Conglomerado*: cuando la suma de las partes, componentes y atributos en un conjunto es igual al otro.
- *Elemento*: Es un elemento de un sistema las partes o componentes que los constituyen.

- *Energía*: Se incorpora en los sistemas, según la ley de la conservación de la energía, lo cual refiere que la cantidad de energía que permanece en un sistema es igual a la suma de la energía importada menos la suma de la energía exportada.
- *Entropía*: se refiere a la capacidad de revertir la tendencia a los estados de la organización.
- *Equifinalidad*: distintas condiciones iniciales llegan por distintos caminos a un mismo estado final.

**Cibernética.** Abordando en profundidad otros conceptos sistémicos, surge la cibernética, propuesta y estudiada por Norbert Wiener un matemático Estadounidense, quien en 1947 en su libro cibernética y sociedad explica en sus primeras páginas que solo puede entenderse la sociedad mediante el estudio de los mensajes y de las facilidades de comunicación que ella dispone y además en el futuro desempeñan un papel dominante los mensajes cursados entre hombres y máquinas, entre máquinas y hombres y entre máquina y máquina, por tanto, Wiener argumenta que la cibernética es una ciencia complementaria de las comunicaciones, pues estudia los soportes de esta, y se basa en la profunda analogía entre el comportamiento de las máquinas y el de los organismos biológicos.

En otros apartados sobre el concepto de la cibernética, en donde Wiener citado por Viloria, Ramírez & Pérez (2010), a través de la teoría matemática nace la cibernética, como una ciencia interdisciplinar, que se encarga del estudio de los sistemas que solo cambian sus objetivos cuando se les dan nuevas instrucciones. Por tanto Wiener funda la cibernética como ciencia de los sistemas dinámicos, cuya comprensión se da en que las totalidades se encuentran en relaciones mutuas y están referidos al todo, al tiempo que reaccionan, en cuanto al miembro del todo y ante los influjos externos. Dentro de esta teoría se concibieron conceptos como cambio, estabilidad, feedback, isomorfismo, variedad, constricciones de variedad, transmisión de variedad, entropía, cadenas, control, regulación, selección,

aprendizaje simple entre otros.

Durante el desarrollo de esta teoría, fueron surgiendo otros postulados y autores, lo cuales aportaron, allí se realizó una distinción entre los sistemas abiertos y cerrados, Morín citado por Vilorio, Ramírez & Pérez (2010), habla de tres insuficiencias el cual expone el abordaje del sistema desde el holismo totalizante, vacío conceptual entre la noción de sistema abierto y la complejidad del sistema viviente y la escasa exploración a la complejidad y la autorganización.

Al interior de la epistemología de la cibernética, se planteó la cibernética de primer orden en la que se habló que los sistemas vivientes toman los recursos que proporciona el entorno para producir ciertos cambios estáticos y predecibles, supone certezas y funciona en sistemas inmersos en entornos de escasa turbulencia.

Bajo otros escenarios emergió la denominada nueva cibernética o cibernética de segundo orden, la cual se desarrolló bajo los aportes de la física cuántica y del filósofo Ludwig Wittgenstein, del neurofisiólogo Warren Mc. Culloch, los biólogos chilenos Humberto Maturana y Francisco Varela, y el físico, ciberneta-matemático filósofo Heinz Von Foerster, desde allí se construyeron los pilares sobre los que se ha establecido como la cibernética de los sistemas observantes, la cual se fundamenta bajo una epistemología evolucionista, puesto que estudia los sistemas vivientes, centrándose en lo humano, por tanto esta se resalta por la introducción del observador, el desligamiento de la neutralidad y la objetividad. Vilorio, Ramírez & Pérez (2010).

**Teoría de la comunicación humana.** La teoría de la comunicación humana ha sido planteada desde diferentes matices, Rizo (2011), argumenta que los primeros inicios de esta teoría se dieron desde el primer tercio de siglo XX hasta la actualidad, donde se brindaron aportes desde el campo físico-matemático de Shannon y Weaver, conocida como La teoría

matemática de la información, hasta la teoría psicológica con base a la percepción propuesta por Abram Moles, pasando por una teoría social con base en la lengua Saussure, con base en la antropología cognitiva de Lévi Strauss o con base en los enfoques interaccionistas y sistémicos de Bateson, Watzlavick y Goffman.

Por otra, parte también se han destacado dentro de la conformación de esta teoría otras aportaciones como las de Lasswell, Lazarsfeld, Beresol y Hovland; desde el efecto de la comunicación en masas, otras de las teorías de la comunicación, se promovieron por la escuela Frankfurt por representantes como Adorno, Horkheimer y Marcuse entre otros. Desde allí se comprende que la teoría de la comunicación ha sido conformada desde múltiples aportaciones que han hecho que esta teoría pueda abordarse desde distintos significados.

Partiendo de lo anterior, se aborda esta teoría desde la mirada sistémica, cuyo mayor exponente es Paul Watzlawick, quien argumenta que la comunicación se puede definir como un conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre otros elementos (Marc y Picard, 1992, p. 39), a partir de lo planteado, la noción de sistema parte que su funcionamiento se ampara bajo dos elementos, en primer lugar de la energía ya que es la que moviliza, intercambia, genera tensiones y posee fuerza y en un segundo lugar por la circulación en donde está inmersa la información y el significado, permitiendo un desarrollo, donde emerge la regulación y el equilibrio de un sistema.

En el camino hacia la teoría de la comunicación, cuando se habla de la noción de sistema, parte entonces de que la comunicación se conforma como un sistema abierto, puesto que permite que surjan interacciones en un contexto determinado, desde allí la Escuela de Palo Alto en la obra de La Teoría de la Comunicación Humana (1957) Watzlawick, Beavin y Jackson, quienes plantearon que la comunicación obedece a tres principios fundamentales, en

un primer momento está el principio de totalidad el cual indica que un sistema no es una simple suma de sus partes sino que posee características propias, y diferentes de las partes que lo componen, en un segundo momento se encuentra el principio de la causalidad circular, el cual dice que el comportamiento de cada una de esas partes del sistema forma parte de un complicado juego de implicaciones mutuas de acciones y retroacciones; y por último el principio de regulación, afirmando que no puede existir comunicación que no obedezca a un cierto número de reglas y normas. Por consiguiente estos principios son aquellos que promueven el equilibrio dentro de un sistema.

En otros aportes Bateson y Ruesch citados por Rizo (2011), afirman que la comunicación es la matriz en la que encajan todas las actividades humanas, partiendo de las múltiples ideas que surgen de esta teoría, se plantean los axiomas de la comunicación formulados por Watzlawick, Beavin y Jackson (1971), los cuales son:

- Es imposible no comunicarse. por lo que en un sistema dado, todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los demás.
- Toda comunicación tiene un nivel de contenido y un nivel relacional entre emisores y receptores
- La naturaleza de una relación depende de la forma de puntuar o pautar las secuencias de comunicación que cada participante establece.
- Lo digital (lo que se dice) y lo analógico (como se dice)
- Toda comunicación es simétrica o complementaria.

**Modelo Estructural.** Para llegar a las aproximaciones del modelo estructural, se considera importante abordarlo desde sus antecedentes históricos, epistemológicos y conceptuales; que hicieron de este modelo una herramienta fundamental que se orientó a distintas investigaciones y objetivos.



El modelo estructural de terapia de familia, según Minuchin (1970), se desarrolló en la década de 1970 a 1979, a partir de trabajos desde la práctica clínica, los cuales fueron en poblaciones marginadas de Estados Unidos con problemas de salud mental. Es un concepto que tuvo origen mientras Minuchin trabajaba como psiquiatra en una correccional para niños en New York, debido a que los jóvenes que eran atendidos y dados de alta recaían por dificultades y problemas a nivel familiar. Sánchez (2000) argumenta que en este ambiente se observaron necesidades de intervención terapéutica, por tanto Minuchin y Braulio Montalvo orientaron acciones dirigidas hacia alternativas más concretas, empleando técnicas de acción basadas para la casa o el domicilio.

Por tanto, cabe considerar que este modelo estructural, se encamino a procesos de inclusión del contexto y a la responsabilidad compartida de los miembros de la familia y su relación con la aparición del síntoma al mismo tiempo, por consiguiente este modelo busco entender cómo es que el síntoma aparece de forma adaptativa como esfuerzos de algún miembro de la familia en intentos de darle continuidad a la estabilidad familiar.

Adentrarnos más en el abordaje del modelo estructural, se tiene muy en cuenta que la figura central de este modelo es la estructura, que una vez fue definida por Minuchin como un conjunto invisible de demandas funcionales el cual organiza los modos de interacción entre los miembros de una familia, las pautas transaccionales es la manera de expresar el funcionamiento basado en reglas que determinan quien actúa, cuando, y de qué forma, si llegase a ocurrir alguna desviación en relación al nivel de tolerancia del sistema por ejemplo cuando se amenaza el equilibrio familiar, es aquí donde probablemente exista la aparición del síntoma. Minuchin (1974), menciona que “la familia es un sistema que funciona bajo las pautas transaccionales las cuales regulan la conducta de los miembros de la familia, estas son mantenidas por dos sistemas de coacción, el genérico que son reglas universales que gobiernan la organización familiar y el idiosincrático que implica experiencias mutuas de los

diversos miembros de la familia, las cuales se componen de diversas negociaciones explícitas e implícitas”.

Es así entonces, que en el modelo estructural visualiza a la familia como algo sumamente significativo, puesto que este determina las respuestas de sus miembros desde el interior, que se refleja en la protección psicosocial de sus miembros y desde el exterior permitiendo la acomodación y transformación de una cultura. También desde este modelo, la familia se encuentra contenida bajo una estructura que se compone de:

- *Límites:* Se constituyen por las reglas, los cuales definen quienes participan y de qué manera, los cuales protegen la diferencia entre los subsistemas.
- *Sub-sistemas:* Es la unión de miembros de la familia para desarrollar funciones, según Estrada 1991, la familia nuclear se encuentra conformada por miembros que viven bajo el mismo techo, por tanto, presenta 3 niveles el primero es el subsistema conyugal y marital (pareja), subsistema paterno (padres e hijos) y el subsistema fraterno (Hermanos).
- *Las jerarquías:* Son las diferentes posiciones que ocupa cada miembro que conforma la familia, definiendo la función del poder.
- *Las alianzas:* se refiere a la afinidad positiva que se entabla entre dos subsistemas.
- *Las coaliciones:* Es una alianza que se sitúa en posición a otra parte del sistema la cual puede expresarse a través de conflictos.
- *Los triángulos:* su función es equilibrar la relación de varios miembros que pueden tener relaciones conflictivas. (Minuchin 1974).

**Modelo ecológico.** Al hablar propiamente del modelo ecológico y sus antecedentes históricos, nos remonta hacia la década de los 70, donde Urie Bronfenbrenner realizó estudios

desde la universidad de Cornell en New York sobre la familia, posterior a esto publico una obra titulada “la ecología del desarrollo humano”, ya en este autor veían ideas que con el tiempo fue presentando en congresos, que según García (2001), fueron congresos sucesivos de la Asociación Americana de Psicología, en los años de 1974 y 1975, el cual fue escogido en distintos trabajos publicados en distintas revistas.

Por consiguiente, Según Bronfenbrenner 1977, postula una visión ecológica del desarrollo humano, donde rescata la importancia fundamental que da al estudio de los ambientes en los que nos desenvolvemos, definió el desarrollo como un cambio perdurable en el modo en que la persona percibe el ambiente que le rodea (Ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él.

La mirada del modelo ecológico propuesta por Bronfenbrenner postula entonces que el desarrollo humano, supone la progresiva acomodación mutua entre el ser humano activo, que se encuentra en medio de un proceso de desarrollo, por una parte, y por la otra las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos que se encuentra en potencia con el desarrollo en que la persona vive. Dicha acomodación mutua, va en un proceso de doble vía, puesto que también se afecta por las relaciones que se establecen en los distintos entornos. (Pàg, 4).

Dentro del modelo ecológico se destacan varios aspectos, puesto que en primer lugar entiende a la persona como un ser en desarrollo que se encuentra en constante dinamismo, inmerso en el entorno y a su vez logra transformarlo de manera paulatina, permitiendo entonces una acomodación mutua y bidireccional. Sin embargo, Bronfenbrenner (1979), menciona que el concepto de ambiente, desde una postura compleja, que va más allá del entorno inmediato, si no que se sustenta de interconexiones que componen otros entornos, por tanto hace la distinción del ambiente ecológico como una composición concéntrica de

estructuras que se contienen en series, cuyo contenido se encuentra uno inmerso en el otro, a continuación se presentan los sistemas o niveles:

- *Microsistema:* comprende las actividades, roles relaciones interpersonales que la persona en desarrollo vivencia mientras es participe en un entorno determinado.
- *Mesosistema:* Este comprende las interrelaciones de una persona en desarrollo de dos o más entornos (para un niño relaciones entre el hogar, la escuela y su grupo de pares).
- *Exosistema:* Comprende uno o más entornos en los que la persona en desarrollo no se encuentra incluida directamente (pueden ser el trabajo de sus padre, las clases de su hermano mayor, el círculo de amigos de los padres), pero allí pueden ocurrir hechos en los cuales el niño si está incluido.
- *Macrosistema:* Comprende los marcos ideológicos o culturales que pueden llegar a tener influencia sobre sistemas más pequeños.
- *Cronosistema:* Este sistema comprende el transcurso del tiempo: hechos históricos y biográficos.
- *Globosistema:* Se toma como un sistema de carácter mundial, donde el individuo no es aquel que influye en las situaciones que puedan suceder, más bien dichos eventos tiene consecuencias en el individuo, tales como los cambios climáticos, incendios forestales, entre otros fenómenos naturales cuyos desequilibrios repercuten en los demás sistemas.

### Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

El TCPH, consiste en la infusión de estas células obtenidas de la médula ósea, la sangre periférica, el cordón umbilical o el hígado fetal, a un paciente que ha sido previamente

acondicionado para recibir el injerto, este proceder se ha convertido en una modalidad terapéutica para una gran variedad de enfermedades, como hemopatías malignas, anemia aplásica, inmunodeficiencias y gran número de tumores sólidos, existiendo 2 tipos principales.

El primer tipo de trasplante es el alogénico, el cual consiste en que una persona recibe células madre formadoras de sangre (células a partir de las cuales se forman todas las células sanguíneas) provenientes de un donante genéticamente similar, pero no idéntico, generalmente es un hermano o hermana, pero puede ser un donante no emparentado. Este tipo de trasplante tiene como ventaja que se TCPH sanas y como desventajas mayor probabilidad de rechazo y la necesidad de inmunosupresión más severa.

El otro tipo de trasplante es el autólogo, en el cual se extraen las células del paciente, se conservan y re infunden, después de administrar dosis de quimioterapia y/o radioterapia ablativa, este tipo de trasplante es el más utilizado por sus ventajas pues no requiere la búsqueda de un donante, presenta menor toxicidad relacionada con el proceder, se necesita un número menor de células para la reconstrucción medular que en el trasplante alogénico y es una opción en pacientes que por diferentes causas no pueden recibir un trasplante alogénico.

Sin embargo, al igual que el otro tipo de trasplante posee desventajas o riesgos como lo son: que las células recolectadas pueden tener una calidad deficiente, existe el riesgo de contaminación con células tumorales, mayor frecuencia de fallo en la recuperación medular debido a defectos en el microambiente medular, influido por la enfermedad de base y/o los tratamientos previos y aumento del porcentaje de recaída por enfermedad mínima residual. (Institución nacional del cáncer, 2016).

En la actualidad se trasplantan más de 30 000 pacientes al año en todo el mundo y según el Instituto nacional de salud (2014) el TCPH en Colombia se realiza hace más de 20 años,

siendo el país pionero en Latinoamérica; de hecho reportan que en el periodo 2010-2014 se realizaron 1.814 TCPH de los cuales 601 (33%) han sido alogénicos y 1.086 (60%) autólogos, obteniendo excelentes resultados y destacándose por la supervivencia de los receptores con el 62% de éxito de cada 100 personas sometidas a un trasplante.

Por otra parte, actualmente Colombia cuenta con 13 centros autorizados para la realización de TCPH, en el que se encuentra la Fundación Hospitalaria la Misericordia quien cuenta con la única unidad de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas exclusivamente pediátrica, hace 9 años. (Homi, 2015).

### **Linfoma de Hodgkin-(LH).**

También denominado enfermedad de Hodgkin, es uno de los muchos tipos de cáncer que se desarrolla en el sistema linfático, originándose cuando las células sanas del sistema linfático cambian y crecen sin control, este crecimiento descontrolado puede formar un tumor y comprometer muchas partes del sistema linfático o diseminarse a otras partes del cuerpo (American cancer society, 2017).

El linfoma de Hodgkin afecta con mayor frecuencia a los ganglios linfáticos del cuello o el área entre los pulmones y detrás del esternón. Este cáncer también se puede originar en grupos de ganglios linfáticos en las axilas, la ingle, en el abdomen o la pelvis. Siendo el tercer tipo de cáncer más frecuente en los niños y adolescentes de entre 10 y 14 años (Cancer.net, 2016).

Para entender qué es el linfoma de Hodgkin, resulta útil conocer sobre el sistema linfático, siendo este parte del sistema inmunitario que ayuda a combatir infecciones y algunas otras enfermedades, también ayuda con la circulación de líquidos en el cuerpo. Está formado por las amígdalas, el bazo, la médula ósea y las cadenas de ganglios linfáticos

(masas redondeadas de tejido que se encuentran en todo el cuerpo).

Además, el sistema linfático está compuesto principalmente por células llamadas linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. Hay dos tipos principales de linfocitos:

- Linfocitos B (células B): las células B producen proteínas llamadas anticuerpos para ayudar a proteger el cuerpo contra los gérmenes (bacterias y virus)
- Linfocitos T (células T): existen varios tipos de células T. Algunas células T destruyen gérmenes o células anormales en el cuerpo y otras células T estimulan o desaceleran la actividad de otras células del sistema inmunitario.

Por lo general, el linfoma de Hodgkin empieza en los linfocitos B. (Cancer.net, 2016).

El tejido linfático se encuentra en muchas partes del cuerpo, de modo que el linfoma de Hodgkin puede originarse en casi todas las partes del cuerpo, por tanto, éste linfoma cuenta con varios tipos que pueden crecer y propagarse de una manera diferente, y pueden ser tratados de forma distinta, sin embargo, en esta oportunidad abarcaremos el tipo clásico, en el que a las células cancerosas se les denomina células de Reed-Sternberg. (American cancer society, 2017).

Los ganglios linfáticos agrandados, usualmente tienen un pequeño número de células Reed-Sternberg y un gran número de células inmunológicas normales circundantes. Son principalmente estas otras células inmunológicas las que ocasionan la inflamación de los ganglios linfáticos, además el linfoma de Hodgkin clásico tiene cuatro subtipos: Linfoma de Hodgkin con esclerosis nodular, Linfoma de Hodgkin con celularidad mixta, Linfoma de Hodgkin con predominio linfocitario y por último el Linfoma de Hodgkin con depleción linfocitaria. (American cancer society, 2017).

**Leucemia linfoblástica Aguda- (LLA).**

En general, las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico y aproximadamente, el 75 % son leucemia linfóide o linfoblástica aguda, siendo así, el tipo de cáncer más frecuente en la niñez. La LLA se debe a una lesión adquirida o congénita del ADN de una sola célula en la médula ósea, presentando una proliferación y acumulación descontroladas y exageradas de células llamadas “linfoblastos” o “blastos leucémicos” que no funcionan como las células sanguíneas normales. (Milena Vera, Pardo, Duarte & Suárez, 2012).

Lo que evita la producción de glóbulos rojos (células que transportan oxígeno a los tejidos), otros tipos de glóbulos blancos normales (células que combaten las infecciones) y de plaquetas (células ayudan a que la sangre coagule). Si la médula ósea no funciona bien, el niño puede experimentar anemia, aparición de hematomas con facilidad, sangrado o infecciones.

- La anemia se debe a la poca cantidad de glóbulos rojos. La anemia puede producir fatiga, irritabilidad, somnolencia, palidez, dificultad para respirar y latidos cardíacos acelerados.
- Pueden producirse hematomas o sangrado con mayor facilidad después de alguna lesión, porque la sangre no puede coagular normalmente cuando el recuento de plaquetas es bajo.
- Pueden desarrollarse infecciones más frecuentes si la sangre tiene pocos glóbulos blancos normales. Se necesitan muchos tipos de glóbulos blancos para combatir infecciones producidas por diferentes gérmenes.

Los linfoblastos leucémicos también pueden acumularse en los ganglios linfáticos del niño y producirle hinchazón, además, es posible que los linfoblastos se diseminen a otros



órganos, entre ellos, la piel, el hígado, el bazo, los ovarios de las niñas, los testículos de los varones y el líquido cefalorraquídeo. (Cancer.net, 2016).

### Epistemología.

El abordaje epistemológico es constructivista, dado que la esta visión opera bajo diferentes expresiones, que van desde lo epistemológico, antropológico y filosófico; hasta otras tendencias que emanan la construcción individual y la social que hacen uso de mecanismos biológicos y cognitivos para activar la construcción del sujeto, puesto que, este modelo ofrece explicación en cuanto a la formación que el individuo se hace del conocimiento de su realidad, partiendo de la idea que ésta, se encuentra ubicada en el interior, como lo resalta (Delval, 1997):

*“El proceso se ubica dentro del sujeto, el cual construye el conocimiento mediante la interacción con la realidad externa, puesto que, esta no puede ser conocida en sí misma, sino a través de mecanismos cognitivos que en cuya disposición le permita transformar esa realidad, abriendo paso al sujeto, al conocimiento que a su vez interactúa con los objetos de esa realidad, los transforma en sus propias situaciones, donde desarrolla ficciones útiles que median entre él y su mundo social”. (Pág, 80).*

Por consiguiente, se abordan las principales interpretaciones de la perspectiva constructivista, entre estas, se encuentra la orientación filosófica, que se constituye de diversos exponentes entre ellos filósofos sofistas, presocráticos y estoicos quienes concibieron como lo resaltan Araya, Alfaro & Andonegui (2007) romper la hegemonía del ser, de la verdad absoluta, del conocimiento único y opresor; con el propósito de asignar preponderancia a la diversidad, a lo cambiante, a las construcciones particulares, verdades construidas desde las perspectivas individuales, al esfuerzo del análisis, de crítica y de refutación, los cuales se guían bajo los siguientes principios:

- Principio de la interacción del hombre con el medio.
- Principio de la experiencia previa como condicionadora del conocimiento a

construir.

- Principio de la elaboración del sentido en el mundo de la experiencia.
- Principio de la organización activa.
- Principio de la adaptación funcional entre el conocimiento y la realidad.

Resultando así, pertinente abordar la mirada constructivista desde el punto de partida antropológico, ya que ésta brinda horizontes teóricos que apuntan a la visión de las posibilidades del hombre para elaborar la realidad, diferenciándolo del reino animal, puesto que, el hombre debe construirse en su mundo no natural y adaptarse, considerando que puede llegar a organizarse por sus características psicofísicas, entiendo que éste puede desarrollarse en su entorno más allá de sus instintos. Según Aznar (1992), el hombre se concibe como:

- Un ser constitucionalmente inacabado, que tiene que hacerse, construirse.
- Un ser constitucionalmente abierto, lo que le permite darse oportunidad de proyección en su vida, construirse de una determinada manera, en función expresa de sus propósitos.
- Necesita construirse y esta necesidad sólo puede satisfacerla en la medida en que sea un ser que actúa, es decir, a través de su actividad.
- Dispone de la función simbólica del lenguaje, que multiplica y enriquece sus posibilidades de acción.
- Como ser actuante requiere de un medio con el que poder interactuar.

Desde la perspectiva psicológica, Cabe resaltar que por la vía constructivista, el conocimiento de la realidad del sujeto se brinda como una oportunidad de adaptación, son representaciones internas que se toman como prototipo de la realidad, y que así mismo los individuos transforman dentro de su medio social, con el paso del desarrollo de su ciclo vital, a partir de allí se construye toda forma de comportamiento, sin embargo, Pepper (1942) referido por Araya, Alfaro & Andonegui (2007) propone unas conjeturas sobre la manera en

que funciona el mundo, conforme a una serie de supuestos tácticos derivados del conocimiento y el entendimiento provenientes del sentido común en las cuales identifica 4 hipótesis acerca del mundo,

- El formismo que se basa en el nivel cognitivo que se adquiere para lograr hacer distinciones mediante procesos de clasificación y similitud.
- El mecanicismo el cual aborda el entendimiento de los fenómenos en términos de relaciones lineales de causa-efecto.
- El contextualismo es una visión del mundo que colecciona los acontecimientos de los hechos como una organización del flujo del hecho.
- El organicismo que habla del razonamiento causal a través del cual se entienden los fenómenos están en un proceso continuo de cambio evolutivo y estructural hacia un todo mayor, aunque no especificable.

Considerando lo anteriormente dicho, durante un proceso de trasplante y posterior a él, la familia y el sujeto constituyen un factor determinante, para dicho afrontamiento y recuperación, puesto que la familia como grupo social y protector permite la acomodación de ese sujeto en el interior posibilitando la existencia de capacidades que luego se reproducen en la cultura del mundo social del sujeto, por ello cuando la familia transita por periodos de crisis, puede llegar a generar fases de ajuste partiendo de los elementos que dispone, la realidad entonces se convierte en un proceso de adaptación, de esta manera las representaciones internas de esta realidad se desarrollan, se transforman y cambian constituyendo posibles maneras de comportamiento de cada sujeto y de significar la realidad.

Como bien lo retoma Jean Piaget (1974) cuando el individuo actúa sobre la realidad va construyendo las propiedades de esta, al mismo tiempo que estructura su mente. En este orden de ideas, la epistemología constructivista es así transformadora de realidades, en

diferentes contextos de la familia y de los subsistemas.

## Metodología

### Tipo de investigación

Metodológicamente la investigación tiene un corte cualitativo, el cual permite identificar y comprender los significados que tienen los sujetos relacionados con el tema a tratar, a través de la recopilación y análisis de datos; por medio de sus relatos e historias de vida brindando un abordaje comprensivo y reflexivo de cómo se presenta la temática de estudio.

Al mismo tiempo, Jiménez-Domínguez citado por Salgado (2007) afirma que en los métodos cualitativos, las dinámicas sociales están basadas sobre construcciones de significados y símbolos, a partir de las realidades sociales, con el fin de obtener una comprensión de los acontecimientos descritos por las personas de una manera profunda.

Por lo anterior, al buscar un engranaje y una coherencia con lo que se pretende realizar en este estudio que es generar una comprensión del proceso de resiliencia es la investigación cualitativa a todas luces la más acorde.

### Participantes o Actores

Para la participación en la investigación se tuvo en cuenta que los actores fueran familias que hubiesen pasado por un proceso de TCPH, es decir que dentro de los miembros de su familia existiera una niña o niño de 11 o 13 años de edad que haya sido sometido a un TCPH y este sea un trasplante exitoso.

### Caracterización de las familias participantes

A continuación se realizara una breve descripción de las 2 familias participantes en la investigación y aspectos médicos del Paciente índice (PI).

**Familia 1.** Familia nuclear conformada por padre de 30 años de edad, madre de 28

años, casados por la iglesia católica hace 12 años con dos hijos, una niña de 11 años y un niño de 9 años. Familia oriunda y con residencia en Galapa atlántico.

Paciente índice: ZM

Sexo: Femenino

Edad actual: 11 Años

Grado de escolaridad: 5to de primaria

Cuidador principal: Madre (WC)

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin celuridad mixta

Año de diagnóstico y edad del PI: 2014 – 8 años de edad

Recaída: Ninguna.

Tipo de trasplante: Autólogo

Fecha de ingreso y egreso de hospitalización: Agosto 2016 – Octubre- 2016

Días de Hospitalización: 55 días

**Familia 2.** Familia monoparental conformada por madre de 34 años de edad separa por vía legal hace dos años del padre de sus hijos hombres, de 13 y 12 años de edad. Familia oriunda y con residencia en Bogotá.

Paciente índice: JM

Sexo: Masculino

Edad actual: 13 Años

Grado de escolaridad: 8vo de Bachillerato

Cuidador principal: Madre (VH)

Diagnóstico: Leucemia linfoblastica Aguda

Año de diagnóstico y edad del PI: 2012 – 8 años de edad

Recaída: Medular enero del 2016.

Tipo de trasplante: Alogénico de cordón no emparentado

Fecha de ingreso y egreso de hospitalización: Julio 2016 – Agosto- 2016

Días de Hospitalización: 40 días.

## Instrumentos

Al realizar la elección de los instrumentos o herramientas metodológicas, para la recolección de información se tomó en cuenta que era esencial capturar y explorar la perspectiva de cada uno de los actores. Por esta razón para poder cumplir con este objetivo se eligió como técnica principal la entrevista a profundidad semi-estructurada apoyada en técnicas o herramientas como la autobiografía y el genograma, de tal manera que se pueda obtener la información más significativa para cada individuo, lo cual refleja Alonso (1994; citado por Valles, 2003): “la entrevista en profundidad es... Un constructo comunicativo y no un simple registro de discursos que “hablan al sujeto” (p.195).

Es así como se construyó una entrevista semi-estructurada focalizada, guardando los parámetros que le identifican, en este caso se diseñando un guion (Anexo 2) que contempla un listado de temas que se deben tratar durante la entrevista, pero dejando la libertad de realizar las preguntas, en el orden, la forma y los términos en que se plantean según el criterio del investigador; incluso agregando o solicitando aclaraciones o profundidad en un tema específico.

Puesto que, la entrevista a profundidad está dirigida hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los participantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista, teniendo un rol que no implica sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

Además, la autobiografía como herramienta ha generado importante material de trabajo con familias y grupos sociales que no se presentarían de otro modo, siendo las autobiografías para algunos autores (Mc Adams, 1988; Riessman, 1993; Coffey y Attkinson,



1996) la puerta abierta de las entrevistas con testigos presenciales a través de acercamientos personales que dan respuestas inalcanzables por otros métodos para preguntar sobre motivaciones de acciones particulares. Es el medio ideal que permite revelar las reglas informales del grupo o de la familia, los cruces de las relaciones personales, el trabajo, los patrones de vida de la comunidad y el sistema de apego, logrando informarnos sobre la realidad psicológica y social de las personas (Sparkes, 1994).

Para finalizar, cabe señalar la importancia del genograma familiar como una técnica o herramienta diagramática que permite medir el grado de unión emocional percibido por los miembros de la familia y la magnitud de cambio en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia.

### **Categorías de análisis**

Dentro del desarrollo de la investigación, se tuvo en cuenta las siguientes categorías y subcategorías de análisis (Tabla 1), planteadas por el enfoque de Walsh (2004) de resiliencia familiar, como directrices para la implementación de los instrumentos anteriormente mencionados, además se efectuó la definición de las mismas (tablas 2,3,4,5) :

**Tabla 1**

*Categorías y subcategorías de análisis*

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>
Creencias	Dar sentido a la adversidad
	Perspectiva positiva y esperanza
	Trascendencia y espiritualidad
Organización	Flexibilidad, cambio y estabilidad
	Conexión / cohesión
	Recursos sociales

	Claridad
Comunicación	Expresión sincera y empática
	Resolución de problemas colaborativa

**Tabla 2***Definición de las categorías de análisis*

Categorías	Definición
Creencias	“El sistema de creencias son la esencia del funcionamiento familiar, puesto que, este se constituye de como la familia visualiza sus adversidades siendo el lente a través del cual entienden y ven el mundo, abarcando valores, convicciones, actitudes, tendencias, supuestos, entre otros; formando un conjunto de premisas básicas que desencadenan reacciones emocionales, determinan decisiones y orientan cursos de acción”.
Organización	“Hace referencia a la estructura y patrones de organización con los que cuenta la familia, donde se establecen, roles, límites, jerarquías, entre otros. Por tanto, los patrones organizacionales familiares fomentan la integración de la unidad familiar, definen las relaciones humanas y regulan las conductas. Manteniéndose sobre la base de normas externas e internas, reforzadas por sistemas de creencias familiares y culturales ”
Comunicación	“Esta categoría es crucial dentro del funcionamiento familiar pero quizás es la menos desarrollada o implementada en las familias, ya que, por lo general las familias no establecen una “buena comunicación” entre sus miembros. Sin embargo, ésta favorece la expresión emocional y la búsqueda colaborativa de soluciones ante las adversidades cumpliendo dos funciones: 1) un aspecto de “contenido”, vinculado con la transmisión de información fáctica, opiniones o sentimientos, y 2) un aspecto “relacional” que define la naturaleza de la relación ”

**Tabla 3***Definición de las subcategorías de análisis “creencias”*

Categoría	Subcategoría	Definición
	Dar sentido a la adversidad	“Enfrentar la adversidad como un desafío compartido, ampliando la perspectiva de las dificultades como fenómenos explicables logrando un sentido de coherencia en el que se comprende a la adversidad como algo manejable y valido de superar uniendo esfuerzos para clarificar la naturaleza del problema y cuáles son los recursos que están a mano”

<b>Creencias</b>	Perspectiva positiva y esperanza	<p>“Se podría definir metafóricamente como ver el rayo de luz en la oscuridad, está constituida por la perseverancia, el coraje, el aliento, la esperanza y el optimismo, y dominio activo siendo elementos esenciales a la hora de reunir la fuerza necesaria para soportar la adversidad y recuperarse de ella.</p> <p>Afrontando las dificultades en forma activa, con las energías puestas en controlar el reto, y salen fortalecidas gracias a ello.”</p>
	Trascendencia y espiritualidad	<p>“Las creencias trascendentales o espirituales son fuentes de significado y propósito que van más allá de las personas, de sus familias o de las adversidades, ofreciendo consuelo en la aflicción, amparo y guía mediante las tradiciones culturales y religiosas por medio de rituales, ceremonias, oraciones, meditación, etc; haciendo que los sucesos imprevistos sean menos amenazantes y facilitan la aceptación de las situaciones irreparables”</p>

**Tabla 4**

*Definición de las subcategorías de análisis “Organización”*

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Definición</b>
<b>Organización</b>	Flexibilidad, cambio y estabilidad	<p>“Las familias necesitan desarrollar una estructura flexible pero estable para funcionar óptimamente, cada sistema familiar tiene preferencia por determinados patrones ordenados, que admiten el cambio hasta cierto punto. Sin embargo, al mismo tiempo una familia también debe ser capaz de adaptarse a las cambiantes demandas evolutivas y ambientales, logrando un equilibrio dinámico entre estabilidad y cambio permitiendo sostener una estructura familiar estable que posibilite el cambio en respuesta a desafíos vitales, reorganizándose”</p>
	Conexión / cohesión	<p>“Hace referencia a la comúnmente llamada unión familiar en donde se pone en juego la relación entre los miembros de la familia siendo esencial, puesto que, de esta depende el apoyo mutuo, la colaboración y el compromiso para enfrentar las dificultades y al mismo tiempo respetar las diferencias, distancias y límites de cada uno de sus miembros”</p>
	Recursos sociales y económicos	<p>“Las redes sociales y de parentesco son salvavidas fundamentales en tiempos de adversidad, ofreciendo un sostén práctico y emocional. Además es importante tener en cuenta la seguridad financiera, puesto que, una enfermedad</p>

severa o crónica por ejemplo, puede drenar los recursos económicos siendo en ocasiones el factor de riesgo más frecuente en las familias ”

**Tabla 5**

*Definición de las subcategorías de análisis “Comunicación”*

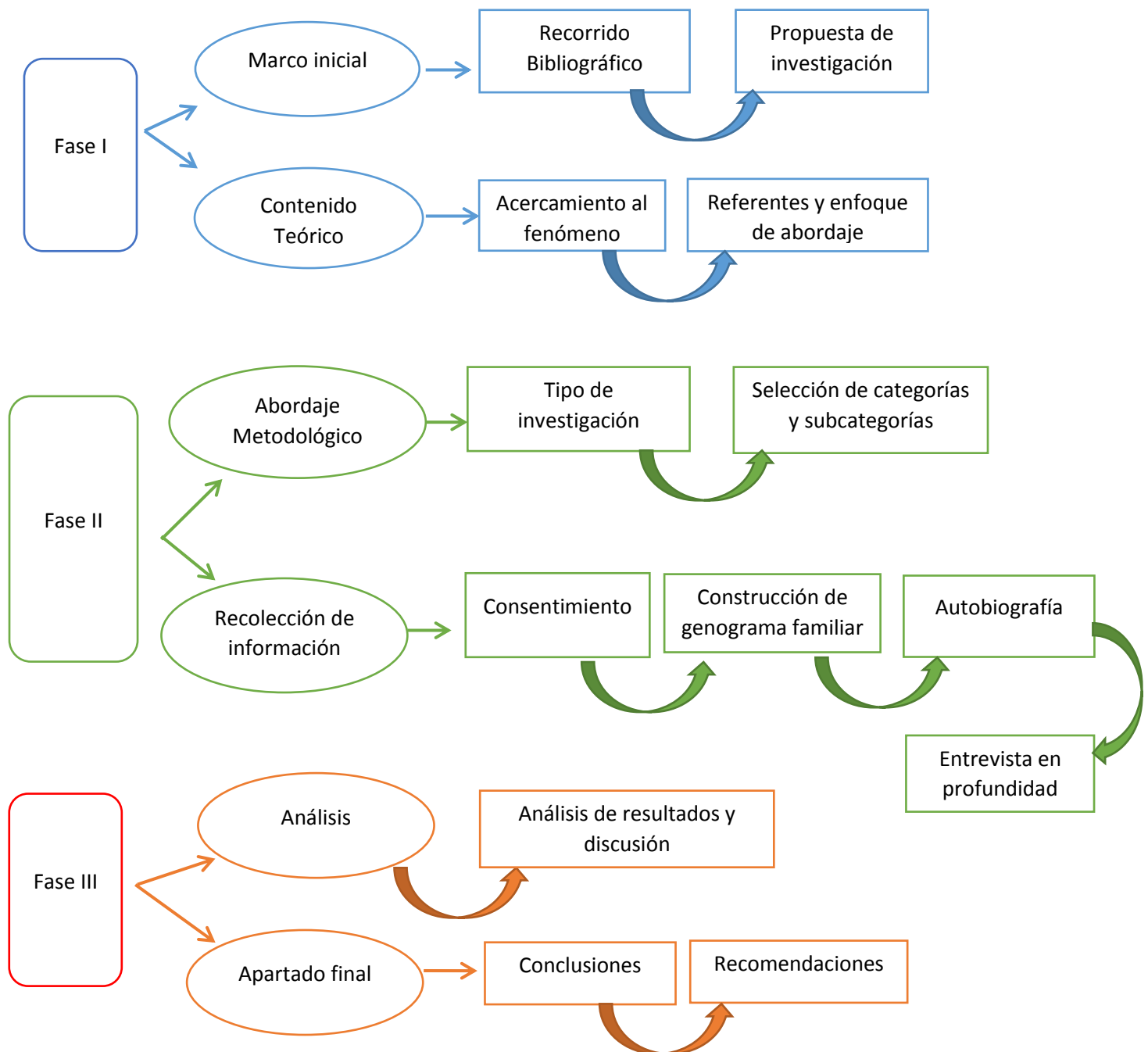
<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Definición</b>
<b>Comunicación</b>	Claridad	<p>“La claridad y la congruencia en los mensajes facilita el funcionamiento eficaz de la familia, ya que, en ocasiones la familia puede tener diferentes pedazos o piezas sueltas de la información dando paso a los rumores, por lo que es crucial clarificar y compartir la información relevante sobre las situaciones difíciles como lo puede ser un diagnóstico médico.</p> <p>Esto puede ayudar a crear sentido, fabricar relaciones auténticas y a tomar decisiones favorables a partir de la información, mientras que la ambigüedad o el secreto distancia las familias y las quebranta”</p>
	Expresión sincera y empática	<p>“La comunicación abierta, sostenida en un clima de confianza mutua, de empatía y tolerancia por las diferencias, hace que los miembros de la familia puedan compartir un amplio espectro de sentimientos que incluso, puede fortalecerse en situaciones de crisis, también es importante comprender que en ocasiones algunos miembros pueden estar abatidos, tistes, con miedo, etc; mientras otros están listos para la acción, por lo que la expresión de estos estados puede facilitar el afrontamiento.”</p>
	Resolución de problemas colaborativa	<p>“La resolución de problemas y el manejo del conflicto en un ambiente de colaboración, logrando una lluvia de ideas, creatividad y la generación de recursos abren nuevas posibilidades para enfrentar la adversidad, para curarse y crecer más allá de la tragedia. Tomar decisiones compartidas y resolver conflictos supone negociar las diferencias, siempre con honestidad y reciprocidad a lo largo del tiempo, de manera que los miembros de la familia adapten unos con otros y se fortalezca sus lazos relacionales.”</p>

### **Fases o procedimiento**

El desarrollo general de la investigación se realizó en 3 fases iniciales, las cuáles

poseen uno o dos momentos de trabajo, que a su vez se constituyen por etapas que marcan el paso a paso como se puede observar en la figura 2 y se describen posteriormente.

Figura 2. Fases de investigación



## Fase I

**Marco inicial.** Hace referencia a los cimientos en los que se va a desarrollar la

investigación, constituido fundamentalmente por antecedentes de cómo se llega a la idea o la temática central de ésta y la propuesta de la misma.

- *Recorrido bibliográfico.* Como se menciona en la descripción del problema la idea de investigación subyace a una experiencia previa de una de las investigadoras con la población en sus prácticas profesionales, por lo que, se realiza una búsqueda o un recorrido bibliográfico con la finalidad de delimitar que se había escrito a nivel científico o que se había abordado sobre los TCPH desde la psicología (Estado del arte).
- *Propuesta de investigación.* Posterior al recorrido bibliográfico y con base a lo que se encontró en el mismo surge la idea de trabajar la resiliencia familiar, soportados en lo que se había evidenciado en el trabajo con la población y en que no se encontró documentación científica que se haya trabajado esta temática con familias de pacientes pediátricos trasplantados, por lo que, se dio inicio a la construcción del 1 capítulo de la investigación (Planteamiento del problema, Justificación y objetivos)

**Contenido teórico.** Tiene como objetivo brindar el sustento teórico disciplinar, siendo las columnas del proyecto metafóricamente hablando, por consiguiente, este momento permite que tanto como el autor como el lector puedan ubicar la perspectiva y los referentes teóricos desde los cuales se realiza la investigación.

- *Acercamiento al fenómeno.* En esta etapa se realiza una búsqueda teórica sobre la resiliencia con la intención de comprender de que se trata, iniciando desde una perspectiva macro como lo son sus antecedentes para posteriormente ir puntualizando en el interés particular que es el concepto de la resiliencia familiar.

- *Referentes y enfoque de abordaje.* Una vez se realiza el acercamiento y comprensión del fenómeno se determina desde donde se va a comprender y trabajar disciplinariamente la temática puntualizando en aspectos como la perspectiva psicológica, la epistemología de la investigación y el modelo o el enfoque teórico de la resiliencia familiar (Enfoque de Froma Walsh) buscando que exista una coherencia entre éstos.

## Fase II

**Abordaje Metodológico.** En este definen aspectos esenciales para el rumbo de la investigación, debidos a que se establece el carácter mismo de la investigación y se determina las directrices para la recolección de la información que posteriormente será analizada y procesada.

- *Tipo de investigación.* Con base en el objetivo de la investigación y teniendo en cuenta la intención de la misma, la cual es obtener una comprensión de una situación o evento particular y no emitir una generalización, por consiguiente, el tipo de investigación más acorde se considera que es el cualitativo y se elige 3 instrumentos para la recolección de información que son: la entrevista en profundidad, construcción del genograma y la autobiografía.
- *Elección de categorías y subcategorías de análisis:* Al definir el tipo de investigación es necesario identificar los ejes o directrices que se requieren para realizar una efectiva recolección de información con los instrumentos o técnicas que se consideraron pertinentes, por lo que, se establecen como categorías y subcategorías de análisis, los campos o elementos que propone Walsh para el proceso de resiliencia familiar.

**Recolección de información.** Para realizar la recolección de información se diseñó

una ruta o un paso a paso del desarrollo de lo que se denominó como sesión, la cual consta de 3 actividades, con una duración total de 2 horas en las que las trabaja con el cuidador principal (madres) y el paciente identificado o trasplantado (PI) conjuntamente.

- *Consentimiento.* Es el primer paso y se realiza antes de iniciar la “sesión” en esta etapa se les explica verbalmente y por escrito tanto a la madre como al PI en que consiste la investigación, su objetivo, se les indica que la información que brinden es de carácter confidencial, es un ejercicio académico, no serán relevadas sus identidades, pueden retirarse en cualquier momento, se les solicita la autorización para grabar, etc. También se les indica que se realizará en cada actividad y para finalizar se procede a firmar el consentimiento informado (Anexo 3) otorgándoles una copia.
- *Construcción de genograma.* Es la primera actividad que se realiza y tiene dos intenciones particulares que son: 1).conocer la estructura, el funcionamiento familiar y la perspectiva del PI y el cuidador principal de las relaciones que existen entre cada uno de los miembros. 2).Permite explorar y conocer las dinámicas familiares antes, durante y después del TCPH. Además esta actividad nos brinda un espacio tranquilo de acercamiento y empatía con los participantes al ser muy didáctica. Dicha actividad se efectúa en un tablero, se inicia explicando a los participantes que es y cómo se construye un genograma en cuanto a la ubicación, las convenciones y las relaciones (Anexo 4) teniendo como sujeto índice al PI, se realiza mínimo con las 3 últimas generaciones y se le entrega al cuidador principal y al PI un marcador de diferente color para identificar quien grafica que relación o convención, cabe señalar que mientras los participantes realizan el



genograma las investigadoras poseen un rol activo en el que interactúan con ellos y les preguntan sobre aspectos como quien es el familiar que grafican, si están de acuerdo con la relación que el otro participante gráfico, etc; prestándose para que los participantes relaten historias a medida que van realizando la actividad, siendo esto insumo para la comprensión de los participantes y sus familias.

- *Autobiografía.* Esta actividad busca que tanto el PI como el cuidador principal (madre) puedan tener un momento para ellos solos donde a través de la construcción de un escrito de la vida de ellos mismos puedan compartir, hablar y expresar lo que sintieron en un momento dado y lo que están sintiendo en ese momento como forma de conexión, por lo que, para el desarrollo de esta actividad se les deja solos por un tiempo aproximadamente de 30 minutos y se les solicita que realicen un escrito en conjunto teniendo 3 hitos: el antes, el durante y el después del trasplante, en dicho escrito deben plasmar las emociones, sentimiento y pensamientos que tuvieron en cada hito. Además esta actividad da paso a la última actividad a realizarse, siendo el pretexto y a la vez el insumo de inicio de la entrevista.
- *Entrevista en profundidad.* La entrevista es la última actividad ya que en ella se profundiza en aspectos específicos y se engloba la información recolectada y trabajada en las dos anteriores actividades, permitiendo movilizar emociones y sensaciones en los participantes, siendo una actividad crucial porque entrega una lectura de las investigadoras a los participantes y genera un cierre conmovedor y enriquecedor para la sesión. Ésta actividad inicia con la lectura de la autobiografía y se desarrolla como una conversación entre los participantes y las investigadoras, por lo que no existe

una estructura rígida de preguntas, sencillamente las investigadoras poseen un guion (Anexo 1) de preguntas directrices para la conversación que se lleva a cabo en la que la mayoría del tiempo los hablantes son los participantes.

### Fase III

**Análisis.** Para el análisis de la información obtenida se tuvo en cuenta la cibernética de segundo orden como insumo y enriquecimiento con base en las categorías y subcategorías propuestas.

- *Análisis de resultados y discusión:* En este apartado se establece una conversación o dialogo entre lo que se halla en la información recogida y el colchón teórico que se construyó.

**Apartado Final.** Como su nombre lo indica hace referencia al último capítulo del proyecto en el que se condensa la información obtenida y trabajada en con capítulos y fases anteriores, siendo el fruto o resultado de todo el proceso investigativo.

- *Conclusiones.* Son las apreciaciones o los “aprendizajes” específicos que se dieron en el desarrollo de toda la investigación.
- *Recomendaciones.* Son sugerencias que se dejan para próximas investigaciones en el tema o quizás hallazgos que son importantes tener en cuenta para los próximos investigadores o inclusive para los participantes o actores.

## **Análisis de resultados y discusión**

El análisis de resultados y discusión se encuentran conformado por el análisis de cada familia participante ubicando sus factores de riesgo, protectores y el proceso de resiliencia familiar con base en las categorías y subcategorías planteadas.

### **Análisis familiar**

Es importante resaltar, que al final del análisis de cada familia se brinda una lectura de segundo orden, la cual hace alusión a la experiencia que tuvieron las investigadoras dentro del ejercicio con las familias, siendo este un insumo relevante para comprensión del análisis que se gesta con base en las actividades realizadas para la recolección de información.

Por otra parte, al iniciar cada análisis se establece los factores de riesgo y protectores con los que contaba la familia antes de pasar por el procedimiento de trasplante, para con ello poder dar cuenta del proceso de resiliencia familiar que se viene desarrollando pos-trasplante, amparado en lo recopilado y construido teóricamente.

**Familia 1.** Al realizar la identificación de los factores de riesgo presentes en esta familia se evidencian a nivel individual la madre (WC) presenta un sentimiento de frustración latente expresando en oportunidades “Yo quería estudiar y hacer muchas cosas pero cada vez que trato de iniciar algo ocurre y me lo impide” y una alta tendencia a ser vulnerable ante la adversidad “... Yo me siento muy mal cuando pasa algo así, siento como que no puedo”

En el padre se encuentra un marcado distanciamiento afectivo y de cohesión con su familia de origen manifestado a través de la alejada y casi nula relación que sostiene con ellos siendo más cercano o acogido por la familia extensa de su esposa generando relaciones muy estrechas en especial con su suegro quien lo considera el hijo (Varón) que no tuvo en su familia. Respecto a los hijos de esta familia a nivel individual se identifica en el hijo menor

altos niveles de impulsividad y rebeldía acompañado de sentimientos de falta de atención en especial por parte de su madre, concibiendo que esta posee una preferencia por su hermana mayor (paciente índice), lo que despierta cierto grado de rivalidad o competencia entre ellos.

Por consiguiente, a nivel familiar se genera como un factor de riesgo la ambivalencia emocional entre madre e hijo creando una alianza entre padre- hijo y madre-hija reforzado por las pautas culturales de la familia extensa, en donde el padre es la autoridad del hogar y este a su vez debe dedicarse a trabajar para mantener económicamente a su familia enseñándolo a su hijo como tradición mientras la madre está pendiente de su hija y del hogar, lo que determina roles fijos dentro de la organización familiar de acuerdo al sexo biológico de cada quien.

En cuanto a los factores protectores se encuentran una gran variedad de ellos a nivel individual y familiar que se entre tejen unos con otros, por lo que el factor de protección de uno de los miembros logra ser participe o amalgamarse con los factores protectores que poseen los demás miembros constituyendo o convirtiéndose en factores protectores de la familia, encontrándose entre los más representativos, el manejo adecuado del tiempo libre, proyecto y sentido de vida a nivel individual y familiar, buena relación conyugal, aspectos socioeconómico y educativos positivos en la familia, presencia de adultos responsables y atentos a las necesidades de los niños, la existencia de una red social de apoyo y el fortalecimiento del autoestima.

Por otra parte, al reconocer el proceso de resiliencia por el que atraviesa la familia se evidencia que ésta se apoya en su sistema de **creencias**, siendo la categoría más marcada dentro de su proceso, observando que si bien generan comprensiones de la adversidad diferentes a lo establecido comúnmente esta se da de forma paulatina, por tanto al identificar la subcategoría de **“dar sentido a la adversidad”** se aprecia que la familia en un inicio no

lograba darle in sentido compartido a la adversidad catalogándolo como echo catastrófico que había conllevado que la familia se separara y pasara de ser una familia feliz a una infeliz, sin embargo, actualmente la familia se encuentra trabajando en la construcción de nuevos sentidos para dicha adversidad expresando: “Nosotros pensamos que no íbamos a poder con todo esto, además estábamos lejos, separados, pero aquí estamos y lo estamos logrando aprendiendo de todo esto” “En el fondo sabíamos que todo era una bendición que Dios nos había mandado para ser más fuertes” .

Otra de las subcategorías que se encuentran dentro del proceso de resiliencia familiar con la que cuenta la familia es la “**perspectiva positiva y perseverancia**”, puesto que, en los relatos se aprecia que pese a que el trasplante se consideraba y era en esencia un proceso riesgoso y complicado donde se ponía en juego la vida de la paciente identificada, siempre se asumió como una alternativa de éxito, como una solución o cura para la enfermedad que padecía la niña, despertando en todos los miembros de la familia una luz de esperanza amparada bajo sus creencias culturales y religiosas, encontrando a flor de piel la “**Trascendencia y espiritualidad**” en ésta familia, debido a que en los momentos de desasosiego y en etapas de crisis recurrían a su creencia en Dios asumiendo que ese momento difícil lo podrían superar con la ayuda de él, arraigándose en su creencia como herramienta de guía y consuelo “Le pedíamos a Dios que ZM se curara, que si nos la había dado no nos la quitara”, “Con la ayuda de Dios y de los médicos ella iba a estar bien y saldría bien de su tratamiento”.

Dentro de la categoría de “**Organización**” se denota que se presenta un cambio importante en el funcionamiento familiar, puesto que antes del procedimiento de trasplante y de la adversidad generada por la enfermedad existía unos roles y conductas fuertemente establecidas generando una segmentación familiar, aspecto que fue cambiando cuando la familia tuvo que estar alejada alrededor de 4 meses por el proceso de trasplante, debido a que

padre e hijo se encontraban en Galapa y madre e hija en Bogotá, logrando que la familia realizara cambios en sus roles y valorara el rol que cumplía los miembros faltantes “Cuando ellas no estaban nos hacían mucha falta y nos tocó aprender hacer de comer, arreglar la casa y a organizarnos para que todo estuviera bien y pudiéramos seguir mientras ellas regresaban, entendiendo que ellas son muy importantes”, siendo así más flexibles y adaptándose a los cambios dinámicamente, dando un primer paso a la reorganización familiar contemplada en la subcategoría **“Flexibilidad, cambio y estabilidad”**.

Además, otra de las subcategorías halladas dentro de la recolección de información y análisis fue la de **“Conexión/ Cohesión”** en la que la familia atenuó o disminuyó las brechas relacionales que existían entre ellos, gestándose una relación más fraterna entre los hijos y un acercamiento entre madre e hijo movilizándolo y abriendo espacios de esparcimiento y de interacción propios de la familia, interesándose y apoyándose unos con otros “A mí me da mucha pereza en ocasiones llevarlo al entrenamiento o ir a los partidos pero me arranco la pereza y vamos con ZM y cuando puede también el papá porque para él es importante ”.

En cuanto a la subcategoría de **“Recursos sociales y económicos”** se manifiesta un gran apoyo de la familia extensa materna en la adversidad, tanto a nivel emocional, como económico, pues si bien el padre de esta familia asumía el factor económico que conllevaba el sostenimiento en Bogotá de su esposa y de más gastos que acarreaba el trasplante, la familia materna principalmente los abuelos, brindaban un acompañamiento telefónico constante a la madre y a la paciente identifica, un apoyo en el cuidado del hijo menor cuando el padre estaba trabajando y respaldo económico en caso de requerirlo ante cualquier eventualidad.

La última categoría de análisis **“comunicación”** es quizás la que menos avance ha presentado en el proceso de resiliencia familiar en la ésta familia, pues si bien está a

mejorado en cada una de las subcategorías que constituyen esta categoría, el avance no ha sido muy marcado pues aún se evidencian dificultades en la claridad de la información y en que la comunicación sea más expresiva, sin embargo, la comunicación se genera de forma sincera y empática entre sus miembros y se propende por dar resolución a los conflictos de forma colaborativa. Cabe señalar que realizando un análisis general de la familia se puede esbozar que actualmente han logrado generar de forma paulatina un cambio individual y colectivo iniciando un proceso de resiliencia familiar que se podría notar, como fructífero hasta el momento, pues este se ha logrado niveles prácticos y de comprensión.

Por otra parte, partiendo de lo propuesto en la cibernética de segundo orden, durante la entrevista realizada a la familia 1 (anexo 9), se refleja mediante la introducción de la entrevistadora al sistema familiar observado, que durante la contextualización y las interacciones dadas con la cuidadora principal (WC) y la PI, a través de la comunicación de doble contingencia se refleja que esta familia es oriunda de Galapa Atlántico, por lo que algo muy particular para mí fue interpretar ciertas palabras propias de su jerga, que en momentos tuve que realizar asociaciones con otras palabras para comprender, situación que me hizo recordar que cada cultura tiene una identidad muy arraigada, lo cual me llevo a pensar retrospectivamente en mi lugar de origen y las diferentes formas de darle significado a una misma palabra.

En momentos la cuidadora principal hablaba de la gastronomía de su tierra y se podía sentir que transmitía orgullo de todas esas enseñanzas aprendidas por generaciones de la manera como por ejemplo se hacía la preparación de distintos platos típicos, pude notar que la cuidadora principal y su familia son muy creyentes en Dios, se identifica con la religión católica, por tanto las situaciones adversas las ponen en manos de Dios, idealizándolo como un ser divino y misericordioso que se encuentra en el cielo escuchando las plegarias de la gente y llenándolos de esperanza, al recordar la cuidadora principal de los rezos que hacía por

la sanación de su hija, lloraba con tristeza profunda, situación que me transmitió conexión emocional con esta mujer porque reconocí ese mismo sentimiento en mi madre, y en las veces que se ha preocupado por mis estados de salud.

Ubique a WC como una mujer temerosa de todo aquello que en cierta medida le desajusta su vida normal, con algunas dificultades pudo lograr adaptarse a la ciudad de Bogotá, a su gente, su comida, su clima entre otras cosas. Luego de lo vivenciado WC ha comprendido que puede ser fuerte, no se da cuenta de manera clara el cómo, lo ha podido lograr y el para qué lo ha logrado, solo se ha permitido saber que su hija está sana y su familia nuevamente unida, pero a nivel de su individualidad note a una mujer temerosa, a una mujer que aún no se ha permitido darse espacio para sí misma, puesto que por realizar siempre acompañamientos a su familia y más a su hija se reconoce como la mamá de sus hijos y esposa de su esposo, pero no como WC, como la mujer que también puede conocerse a sí misma y emprender sus propios proyectos de vida, situación que me llevo a recordar que a varias mujeres de mi familia les ha sucedido lo mismo.

Cuando converse con la paciente índice (ZM) pude verla como una niña tímida y consentida, que está rodeada de miembros de la familia nuclear y extensa que la quieren y la protegen mucho, al inicio cuenta que el contexto hospitalario cobraba un significado de encierro y alejamiento familiar, por lo tanto, le costó al inicio aceptar su estadía para el nuevo reto que enfrentaría, puesto que tendrían implicaciones directas en su vida al momento de interrumpir sus etapas, de ver a su familia e ir a la escuela como todos los demás niños que comparten su edad, reconocer todos estos elementos en ZM, me hizo comprender que en momentos adversos nos cuesta soltar ciertos espacios y personas, situación que me vino a mi cabeza cuando pienso en lo difícil que es para mí cerrar ciertos ciclos en mi vida para poder generar un proceso de duelo. A grandes rasgos, en las horas departidas con esta familia, sentí esa gran conexión con ellos sobre la unión familiar como fuente de apoyo y de identidad.



**Familia2.** En la identificación de los factores de riesgo y protectores de ésta familia se evidencio que existía una gran prevalencia de factores de riesgo individuales y familiares, como son altos niveles de angustia, sentimiento de soledad y “anestesia” emocional en la madre, derivados de la relación conflictiva que presenta con su madre a quien describe como una mujer hipercrítica quien nunca ha tenido una palabra amable con ella expresando “para mí solo existía felicidad, tristeza e incertidumbre, así que si no estaba triste estaba feliz y si no estaba feliz ni triste estaba con incertidumbre, esos eran los 3 únicos sentimientos que creía que tenía porque no me gustaba sufrir, en mi casa mi mamá era de la filosofía que no se puede sentir”.

En cuanto, a los niños de la familia se observa que el hijo menor presentaba pasividad y situaciones asociadas a disminución del rendimiento escolar, existía también una gran necesidad de autonomía por parte del PI, asociado con el conflicto conyugal marcado entre los padres de esta familia y frágil relación con la familia extensa materna. Siendo estos los factores de riesgo más representativos, puesto que, se denotaba al padre como una figura periférica en la crianza y relación con sus hijos dificultando la cohesión familiar y el apoyo mutuo.

Esta situación propiciaba que no hubiera un ambiente sano para los niños de esta familia quienes no podían identificar su lugar y de cierta manera se encontraban en medio de este conflicto entrando en una dinámica de alianzas y coaliciones. En cuanto a los factores protectores se identificaron que los niños de esta familia presentaban un buen sentido del humor, inteligencia, manejo adecuado del tiempo libre y una relación emocional estable por lo menos con un padre, aunque en ocasiones estos factores eran opacados por el alcance que presentaban los factores de riesgo en la familia.

Sin embargo, posterior al trasplante es sorprendente ver cómo pese a los conflictos

que tenían, esta familia logra apoyándose en su sistema de **creencias**, dar un giro a su vida y empieza un proceso de deconstrucción y construcción de su adversidad, identificando en la subcategoría de **“dar sentido a la adversidad”** transformando el proceso de trasplante en algo benéfico y provechoso expresándolo: “....por eso sostengo que los 3 fuimos trasplantados y de cierta manera estamos en el proceso de aprender aún muchas cosas y de hacer cambios en esta nueva oportunidad en este nuevo nacimiento”, desarrollando una **“perspectiva positiva y esperanza”** que jocosamente lo enuncia como “ver el vaso medio lleno” que se convierte en una constante en sus vidas y en una forma de hacerle frente a la vida misma, además esta perspectiva es acompañada de la **“ trascendencia y espiritualidad”** puesto que, dentro de sus relatos ponen de manifiesto que la espiritualidad fue fundamental en todo el proceso “yo creo que también algo que nos ha permitido ver el vaso medio lleno como dice JM es que siempre estuvimos respaldados por Dios”

Por otra parte, en la categoría de **“organización”** se evidencio que ésta fue pieza fundamental en el proceso, pues fue la primera categoría en la que se empezó a trabajar, incluso sin ser consciente de ello, pues el factor de riesgo más marcado era la falta de cohesión familiar, por tanto se observa un cambio y transformación importante en cuanto a las subcategorías como **“Conexión / cohesión”** en la que la familia participante pudo establecer una unión y un apoyo mutuo, una vez comprendió la diferencia y la importancia de ese otro, dando paso a la **“Flexibilidad, cambio y estabilidad”** efectuando una reorganización de los roles que cada quien desempeñando y otorgando la oportunidad de la participación y de la responsabilidad en otros miembros, obteniendo autonomía en los más pequeños del hogar y una independencia de la madre, aspecto que se ve reflejado en la subcategoría de **“Recursos sociales y económicos”** puesto que la madre de esta familia relata que al principio del tratamiento dependía económicamente de sus padres y de cierta forma eso la hacía estar en una posición subvalorada o de sumisión, con lo que término, al entender que ella podía

retomar sus actividades y ser responsable económicamente de su hogar al delegar responsabilidades y no asumir todo sola.

En cuanto a la categoría de **“comunicación”** sin duda se percibe un gran avance en cuando a la **“claridad”** a **“la expresión empática y sincera”** y **“la resolución de problemas colaborativos”** sin embargo esta solo se da en dos miembros de la familia y se encuentra en proceso para ser algo generalizado como lo expresa la madre “la comunicación y la confianza que yo tengo con JM no la tengo con SH por lo que he estado más con JM pero SH lo comprende en las oportunidades que hemos tenido la oportunidad de hablar de eso”.

Para finalizar al realizar una mirada general de esta familia es fascinante ver como a pesar de las dificultades logran transformarse y generar una cosmovisión diferente, en la que reconocen que no necesitan ser perfectos y le dan un valor muy importante a la parte emocional y al cómo se siente cada uno de los miembros de la familia otorgándole un para qué a las cosas y no un por qué, entendiendo que cada cosa en la vida tiene un propósito, perspectiva que surge como un primer resultado del proceso de resiliencia familiar por el que transitan, el cual fue apoyado por un proceso terapéutico en el que se encuentra la madre desde el inicio del TCPH, siendo esto un facilitador para el proceso familiar general, operando así como una unidad familiar sin necesidad de perder la singularidad de sus miembros.

Al iniciar la entrevista en profundidad (anexo 10), se refleja en la madre cuidadora principal (VH) y en el PI, una actitud presta y confiada para el ejercicio, al inicio se les explica los lineamientos sobre los cuales se basara la actividad, y que toda información intercambiada será para uso académico y de completa confidencialidad. Al transcurrir el tiempo y generar un ambiente agradable para las dos partes, haciendo uso de la comunicación de doble contingencia, se denoto en la cuidadora principal una riqueza conceptual al expresar

las diferentes circunstancias vivenciadas antes, durante y después del trasplante, siendo estos relatos contados como episodios de vida muy profundos, lograron conectar mis emociones; puesto que vi al frente a una mujer capaz de mirar dentro de sí y por fuera de sí, cuestionarse por los acontecimientos y generar asociaciones de ellos a las situaciones que vive en el presente, de esta manera reconocí ese mismo recurso en mi personalidad, ocasionando que me sintiera identificada con una visión del mundo similar a la mía.

En cuanto a PI, logre ubicarlo como un niño inteligente, disciplinado y muy sentimental en la medida en que cuando contaba sus vivencias en todas posicionaba a su figura materna como un ser de veneración, mismo significado que le he otorgado a mi figura paterna, ver lagrimas rodar por sus mejillas me conmovieron haciéndome sentir y recordar el amor que le guardo a muchos seres queridos que en situaciones de adversidad me han apoyado. Durante las horas departidas con esta familia logre enlazar muchos elementos que me llevaron a la reflexión de mi propia manera de enfrentar mis adversidades, por momentos surgieron incógnitas de qué hubiese hecho yo si fuera la persona del trasplante o en su defecto la cuidadora principal de un hijo con esta situación.

## **Conclusiones**

En este apartado se pretende poner de manifiesto las reflexiones, aprendizajes y conclusiones a las que como investigadoras hemos llegado en el transcurso de este estudio, iniciando por el desarrollo del estado del arte y los datos bibliográficos que fueron encontrados en las diferentes paginas científicas, que en el caso de la temática de los TCPH se evidencio en los textos que el abordaje esta dado en su mayoría, desde el campo médico y pediátrico.

Siendo los aportes desde el campo psicológico en la temática de TCPH muy pobre , en las cuales se observan diferentes estudios con niños, en su mayoría durante la fase de trasplante, por tanto los objetivos de dichos estudios se centraron en la creación de protocolos de atención psicológica a los pacientes y su cuidador principal orientados desde el enfoque cognitivo conductual exclusivamente, dejando de lado los demás enfoques o perspectivas psicológicas como lo es el sistémico, en el que dentro del material bibliográfico revisado no se hallaron aportes.

Por otra parte, al retomar el objetivo general de la presente investigación el cual versaba sobre la comprensión de la resiliencia familiar, es preciso mencionar que según lo trabajado la resiliencia es en esencia un proceso complejo que posee un entramado de diversos factores y situaciones que permiten la construcción de nuevas realidades y nuevos escenarios de co-construcción familiar e individual, siendo dinámico y flexible sin limitarse a un tiempo estipulado o/a unos pasos precisos, por lo que es un proceso con generalidades pero a la ves único según la persona o la familia que lo esté a travesando.

En cuanto los factores de riesgo y protectores contemplados en los objetivos específicos se identifica que no se limitan únicamente hacer predisponentes de una solución o el incremento de una adversidad, sino que son indicadores de cambio y de fortalecimiento

respectivamente, teniendo en ellos una gran herramienta o insumo para gestionar procesos de prevención y atención en salud mental.

Encontrándose una interesante relación entre los factores de riesgo y protectores en cuanto al nivel individual, familiar y social, presentándose que un factor de riesgo o un factor protector a lo largo del tiempo y de la dinámica familiar se va ensanchando por denominarlo así y termina abordando varios niveles por ejemplo: si un miembro de la familia posea un autoestima alta y positiva, va a permitir que la familia desarrolle una autoestima y un interés familiar y quizás se desarrolla a nivel social, es decir que los factores de riesgo y los protectores logran tener un abordaje transversal en estos niveles.

Por tanto, la resiliencia y la resiliencia familiar no se puede limitar a entenderse solo como una habilidad o capacidad de reponerse ante la adversidad, ésta debe comprenderse también como un proceso que permite realizar un análisis de esas base o cimientos que no eran sólidos, brindando la oportunidad de trabajar en ellos y fortalecerlos para irse construyendo y estructurándose relacional, emocional y psicológicamente. Pudiéndose entender a la resiliencia familiar como un macro proceso constituido por micro procesos de resiliencia, es decir que una familia que este en un proceso de resiliencia necesariamente nos habla de que cada miembro está generando elementos de resiliencia propios.

Además, dos de los pilares o de los aspectos que favorece y permite el proceso de resiliencia familiar es el acompañamiento terapéutico psicológico, no en términos de solución o cura sino dado como un ejercicio de reflexión y autoconocimiento; y la re significación de la adversidad y tomando a ésta no como algo destructivo sino como una oportunidad de cambio y transformación, por lo que la resiliencia familiar no es un proceso que se genere posterior a la adversidad o momento de crisis, este proceso tiene su gestación en la crisis o en la adversidad misma, siendo en el momento más difícil para la familia donde realmente inicia

el proceso, haciéndose evidente o visible una vez se ha pasado por la adversidad, por tanto, generar procesos de resiliencia familiar facilita y ayuda a que la familia como unidad y sistema realice un razonamiento autorreferencial sobre cómo opera al interior y con otros sistemas y subsistemas, además en los miembros de la familia se da un ejercicio de autoconocimiento.

Por consiguiente, al realizar la identificación de las categorías de análisis planteadas por Froma Walsh en su enfoque de resiliencia familiar, es muy llamativo ver como se vislumbra que la categoría más presente o más marcada en las familias es la de creencias que precisamente contempla esa esencia familiar que permite orientar sus emociones, actitudes, tendencias y decisiones, lo que nos dice entre líneas que ese proceso de descubrimiento personal de replantear aspectos individuales y familiares es un claro indicador de que la familia comienza a trabajar en conjunto e inicia ese proceso de transformación y cambio que es la resiliencia familiar y aún más valioso pareciera que todo lo concerniente a las creencias, a los significados, a dar un sentido, a la espiritualidad y de más, no se arraiga y dogmatiza con el proceso todo lo contrario se diversifica.

Sin embargo, también se observa que quizás la parte o la categoría que más cuesta o que presenta mayor dificultad de desarrollo y trabajo para las familias, es la de comunicación, siendo paradójico, pues se podría llegar a pensar en un primer momento que sería la más latente o el primer campo que se desarrollaría en la familia por el hecho que los seres humanos somos por naturaleza comunicativos como lo dice en uno de los axiomas de la teoría de la comunicación humana, tenemos una imposibilidad de comunicar, tal vez esto se dé por que cada vez más complejizamos nuestro contenidos y por tanto nuestras relaciones, dificultando llegar a un punto de acuerdo o de unidad, no obstante si bien es el aspecto con mayor dificultad también es uno de los más fructíferos, pues una vez las familias comienzan a fortalecer la comunicación entre sus miembros, esto moviliza sus recursos y permite que

fluya de manera más armónica y constante los demás procesos como lo es la organización y el funcionamiento familiar.

Otro de los aspectos relevantes que se halló en el desarrollo de la investigación es que si bien la familia se moviliza en un primer momento para reorganizarse y generar un equilibrio, dado todo en términos muy propios o con intereses enfocados en ellos con el paso del tiempo encuentran una conexión con su entorno y no solo generan cambios para ellos sino comienzan hacer generadores de cambio para su entorno permeando otros subsistemas, impactando vidas con sus historias, siendo un recurso que emerge en el proceso de resiliencia, el recurso de comunicar y transformar cooperativamente los escenarios en los que se desenvuelven, brindando nuevas alternativas y perspectivas facilitadoras de cambio y transformación. Además, pareciera que entre más factores de riesgo y adversidades tanto individuales como familiares presenta la familia, el proceso de resiliencia se da con más fluidez y de manera más rápida.

Para finalizar, cabe resaltar la importancia de comprender que la labor investigativa y psicológica no está dada solo en términos de identificar problemáticas, describirlos, comprenderlos y plantear posibles rutas o alternativas de solución sino que se debe promover que se realice un acercamiento a los fenómenos de una forma lo menos prejuiciosa posible, dando paso a que se puedan hacer lecturas diferentes que nos ayuden a ubicar los fenómenos sociales e individuales no como problemas a solucionar sino como escenarios de comprensión, reflexión y enriquecimiento personal, profesional y disciplinar.



**Recomendaciones**

- Para futuras investigaciones, incorporar métodos cualitativos en estudios con familias con hijos que han pasado por un proceso de TCPH durante las fases de trasplante, con especial énfasis en la construcción de significados y factores protectores de la familia.
- Desarrollar futuras investigación desde el modelo sistémico, sobre procesos familiares generando una lectura sistémica sobre la estructura, comunicación, creencias y organización familiar frente a estresores y transiciones ecológicas, como atravesar por un proceso de TCPH, puntualizando en factores protectores familiares y de riesgo, reconociendo a la familia como un ecosistema de interrelaciones mutuas que se inclina por el equilibrio entre la cohesión familiar y los subsistemas individuales, para así llegar al reconocimiento y comprensión del proceso de resiliencia.
- Realizar estudios o investigaciones longitudinales en procedimientos de alta complejidad como lo es un trasplante, abarcando el ámbito familiar como unidad de estudio.

## Referencias

- American cancer society. (2017). ¿Qué es el Linfoma de Hodgkin? Recuperado de [https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-hodgkin/acerca/que-es-enfermedad-de-hodgkin.html#escrito\\_por](https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-hodgkin/acerca/que-es-enfermedad-de-hodgkin.html#escrito_por)
- Arnold, C. M & Osorio, F. (1998). Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas Cinta de Moebio, núm. 3, 1998. Santiago de Chile. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/101/10100306.pdf>
- Arnold, M & D. Rodríguez. (1991) "Crisis y Cambios en la Ciencia Social Contemporánea". Revista de Estudios Sociales (CPU). Santiago. Chile. N°65. 1990b. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/101/10100306.pdf>
- Arnold, M & D. Rodríguez. (1990). "El Perspectivismo en la Teoría Sociológica". Revista Estudios Sociales (CPU). Santiago. Chile. N°64. 1990ª. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/101/10100306.pdf>
- Athié, D. A. & Gallegos, O. P. (2009). Relación entre la Resiliencia y el Funcionamiento Familiar. Redalyc vol. 17, núm. 1, enero-junio, 2009, pp. 5-14. México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133912613002>
- Barlett, D.W. (1994). On resilience: Questions of validity. En M.C. Wang y E.W. Gordon (Eds.), Educational resilience in inner-city America (pp. 97-108). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bertalanffy Von, L. (1976). Teoría General de los Sistemas. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/101/10100306.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press (existe edición en castellano en La ecología del desarrollo humano, Barcelona: Paidós, 1987). Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo\\_ecologico\\_y\\_modelo\\_integral\\_de\\_intervencion.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf)
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. American Psychologist, 32, 513-531. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo\\_ecologico\\_y\\_modelo\\_integral\\_de\\_intervencion.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf)

[temprana/modelo\\_ecologico\\_y\\_modelo\\_integral\\_de\\_intervencion.pdf](#)

- Cancer.net. (2016). Leucemia linfoblástica aguda infantil. Recuperado de <http://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/leucemia-linfobl%C3%A1stica-aguda-all-infantil/panorama-general>
- Cancer.net. (2016). Linfoma de Hodgkin: Introducción. Recuperado de <http://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/linfoma-de-hodgkin/introducci%C3%B3n>
- Cejudo, J ., López, M. L & Rubio, J. M . (2016). Inteligencia Emocional y Resiliencia: Su influencia en la satisfacción con la vida en estudiantes universitarios. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados. Recuperado de <http://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/viewFile/17423/20210>
- Coffey, A. y Atkinson, P. (1996). Making sense of qualitative data. London: Sage.
- Compañ, Dr. Feixas, Dra. Muñoz & Montesano. (2012). El genograma en terapia familiar sistémica. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SIST%C3%89MICA.pdf>
- Cyrulnik, B. (2003). El murmullo de los fantasmas. Barcelona: Gedisa
- Estrada, L. (1991). El ciclo vital de la familia. México: Posada. Recuperado de [http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo\\_estructural\\_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf)
- Fraser, M. W., Richman, J. M., & Galinsky, M. J. (1999). Risk, Protection, and Resilience: Toward a Conceptual Framework for Social Work Practice. *Social Work Research*, 23, 131-143. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002.pdf>.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M., Aslaksen, P. M. & Flaten, M. A. (2006). Resilience as a moderator of pain and stress. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 213--219. Recuperado de <http://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/viewFile/17423/20210>
- Fundación Hospitalaria de la misericordia (Homi). (2015). Unidad de trasplantes. Recuperado de <http://cancerinfantilhomi.org.co/es/trasplante>

- García, F. A (2001). Modelo ecológico, modelo integral de atención temprana. Dpto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Universidad de Murcia. (pp. 37-53). Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo\\_ecologico\\_y\\_modelo\\_integral\\_de\\_intervencion.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf)
- Gómez, B. (2010). Resiliencia individual y familiar. Recuperado de <http://lapenultima.org/wp-content/uploads/2017/02/Go%CC%81mez-B.-Trab.-3%C2%BA-BI-09-10.pdf>
- Gómez, E., Muñoz, M. & Haz, A.M. (2007). Familias multiproblemáticas y en riesgo social: características e intervención. *Psykhé*, 16(2), 43- 54.
- Grotberg, E, Melillo A. y Suárez N. (compilación) (2001): Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas”. Paidós. Barcelona
- Hawley, D., & DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35, 3, 283-297. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002.pdf>
- Hernández, A. (1997), Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Editorial el búho. Colombia. Recuperado de <http://es.slideshare.net/andresgpena7/libro-familia-ciclo-vital-y-psicoterapia-sistmica-breve>
- Holland J, Plumb M, Yates J, Harris S, Tuttolomondo A, Holmes J . (1977). Respuesta psicosocial de los pacientes con leucemia aguda al ambiente libre de gérmenes. *Cancer*, 40 pp. 871-879
- Huertas, L. A. (2011). Evaluación psicológica para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas en adolescentes. *Psicología y Salud*, Vol. 21, Núm. 2: 253-263. México. Recuperado de <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-21-2/21-2/Leticia%20Ascencio%20Huertas.pdf>
- Institución nacional del cáncer. (2016). Trasplante de células hematopoyéticas en la niñez. Recuperado de [https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/tch-infantil-pro-pdq#link/\\_1](https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/tch-infantil-pro-pdq#link/_1)
- Instituto nacional de salud. (2014). El Instituto Nacional de Salud respalda la tradición científica y técnica de trasplantes de médula ósea en Colombia. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/Noticias/Paginas/el-instituto-nacional-de-salud-respalda-la-tradicion-cientifica-y-tecnica-de-trasplantes-de-medula-osea-en-colombia-.aspx#.V->

B2qIjhC1s

- Instituto nacional de salud. (2016), Informe anual red de donación y trasplantes Colombia, Vol.5. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Red-Nacional-Laboratorios/Estadsticas/Informe%20Red%20de%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%202015.pdf>
- Kalawski, J.P. & Haz, A.M. (2003). Y... ¿dónde está la resiliencia? Una reflexión conceptual. Revista Interamericana de Psicología, 37(2), 365-372.
- Kalil, A. (2003). Family resilience and good child outcomes: A review of the literature. Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development: New Zealand.
- Kaplan, H.B. (1999). Toward an understanding of resilience: A critical review of definitions and models. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), Resilience and development. Positive life adaptations (pp. 17-83). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Press
- Kumpfer, K.L. y Hopkins, R. (1993). Prevention: Current research and trends. Recent Advances in Addictive Disorders, 16, 11-20.
- Kotliarenco, M.A., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). Estado de arte en resiliencia. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Ley 1616. (2013). ley de salud mental. Congreso de Colombia. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%201%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>
- Linares, S. (2014). Valoración de la influencia de variables psicológicas y estados emocionales en la implantación de progenitores hematopoyéticos en trasplante de medula. Efectos de un programa de intervención psicológica. Psicología y Salud, 21(2), 253-263. España. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=58070>
- Losada, A. V. & Latour, M. I. (2012). Resiliencia. Conceptualización en investigaciones en Argentina. Revista Latinoamericana de ciencia Psicológica vol. 4, núm. 2, 2012, pp. 84-97. Buenos Aires Argentina. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333127382004>

- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Marc, Edmond & Picard, Dominique (1992) *La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación*, Paidós, Barcelona. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706028>
- Margin, M., V. Robles, R., G. Juárez, F., G & Riveros, A., R. (2015). *Latin American Journal of Behavioral Medicine*, vol. 5, núm. 1, enero, 2015, pp. 9-17. Mexico. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2830/283046027003.pdf>
- Masten, A. & Obradovic, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 13-27.
- Milena Vera, A; Pardo, C; Duarte, M C; Suárez, A; (2012). Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica*, 32 () 355-364. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/843/84324092006/>
- Minuchin, S. & Fishman, H. C. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós
- Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S. (1974). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós. Recuperado de [http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo\\_e\\_structural\\_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_e_structural_monografia.pdf)
- Minuchin, S. (1970). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa. Recuperado de [http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo\\_estructural\\_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf)
- Muñoz, A. (2014). *Psicología de la salud*. Recuperado de <http://www.cepvi.com/index.php/psicologia/articulos/psicologia-de-la-salud#>
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenko, M.A., Suárez, E.N., Infante, F. y Grothberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- McAdams, D. P. (1988). *Power, intimacy, and the life story: Personological inquiries into identity*. London: Guilford Press
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. & Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103- 111.

- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.  
Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002.pdf>
- McCubbin, H. & McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- Richardson, G.E., Nigro, B.L., Jensen, S. y Kumpfer, K.L. (1990). The resilience model. *Health Education*, 21, 33-39.
- Riessman, C. (1993). Narrative analysis. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ruiz, G. J., Morales, A. T., Gómez, J. D & López, B. M. (2005). Trasplante de células hematopoyéticas alogénicas en niños y adolescentes, empleando esquema de acondicionamiento no mieloablato. Experiencia en una sola institución. *Scielo* vol.62 no.2. México Puebla. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462005000200002](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462005000200002)
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence and coping. *Child Abuse and Neglect*, 31, 205-209.
- Patterson, J. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- Patterson, J. & Garwick, A. (1994). Levels of family meaning in family stress theory. *Family Process*, 3, 287-304
- Patterson, J. (1988). Families experiencing stress: The family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5(2), 202- 237.
- Rizo, G. M. (2011). Reseña “Teoría de la comunicación humana” de Paul Watzlawick razón y palabra, vol. 16, núm. 75, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Estado de México, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706028>
- Sánchez, (2000). Terapia Familiar: Modelos y Técnicas. México: Manual Moderno  
Recuperado de

[http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo\\_estructural\\_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf)

- Sousa, L. (Ed.). (2008). Strengthening vulnerable families. New York: Nova Science Publishers
- Schade, N., González, A., Beyebach, M. & Torres, P. (2010). Trastornos somatomorfos en la atención primaria: características psicosociales y resultados de una propuesta de consejería familiar. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 48(1), 20-28.
- Sparkes, A. (1994). Life histories and the issue of voice: reflections on an emerging relationship. *Qualitative Studies in Education*, 7 (2), 165-183
- Syrjala KL, Chapko MK, Vitaliano PP, Cummings C, Sullivan K. (1993). Recuperación después de la médula de allogeneic trasplante: estudio prospectivo de los predictores del funcionamiento físico y psicosocial a largo plazo. *Trasplante de médula ósea*. 11, pp. 319-327
- Uriarte, A. (2005). La resiliencia una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, vol. 10, núm. 2, 2005, pp. 61-79. Victoria España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>
- Valles, M. (2003). Técnicas cualitativas de investigación social. Tercera edición, España: Editorial Síntesis.
- Vinaccia, S., Quinceno, J. & Moreno, E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, núm. 16, 2007, pp. 139-146. Bogotá Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401610>
- Vilora, O. M; Ramirez, M. A & Perez, M. E. (2010). Principios cibernéticos aplicables en la generación de conocimiento organizacional. *Negotium*, vol. 5, núm pp. 67-90. Venezuela. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/782/78212944004.pdf>
- Villalba, C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicación en la intervención psicosocial *Psychosocial Intervention*. Redalyc vol. 12, núm. 3, 2003, pp. 283-299. Madrid España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818049003>.
- Walsh, F (2004): Resiliencia familiar. Amorrortu. Madrid.
- Watzlawick, Paul; Beavin, Janet H.; Jackson, Don D. (1971) (2002) Teoría de



lacomunicación humana, Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires. Recuperado de  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706028>

Werner, E. y Smith, R. (1982). Vulnerable but invincible: A study of resilient children. New York: McGraw-Hill.

Werner, E.E. & Smith, R.S. (1982). Vulnerable but invincible. A longitudinal study of resilient children and youth. Nueva York: McGrawHill. Recuperado de  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>

Wiener, N. (1947). Cibernética y sociedad. Pag 16. Recuperado de  
[https://www.infoamerica.org/documentos\\_pdf/wiener2.pdf](https://www.infoamerica.org/documentos_pdf/wiener2.pdf)

## Matriz de coherencia

Anexo 1.

Titulo	Año de publicación	Autores	Resumen	Disponible en
<b>EL CONCEPTO DE RESILIENCIA INDIVIDUAL Y FAMILIAR. APLICACIONES EN LA INTERVENCIÓN SOCIAL</b>	2003 España	Villalba Quesada, Cristina	En este artículo se expone la importancia del concepto de resiliencia para los profesionales de la intervención social, presentando una aproximación a la conceptualización y críticas actuales al concepto y analizando las tres etapas de investigación en resiliencia, Según Richardson. También se describen las diferencias entre resiliencia individual y familiar y los distintos enfoques en resiliencia familiar. Finalmente se aportan directrices para las aplicaciones del concepto en la intervención social y familiar.	<a href="http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26416966005">http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26416966005</a>
<b><i>TRASPLANTE DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS: TIPOS, FUENTES E INDICACIONES</i></b>	2004 Cuba	<u>Dr. Juan Carlos Jaime Fagundo, dra. Elvira Dorticós balea, Dra. valia pavón morán y dr. lázaro cortina rosales</u>	El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, consiste en la infusión de estas células obtenidas de la médula ósea, la sangre periférica, el cordón umbilical o el hígado fetal, a un paciente que ha sido previamente acondicionado para recibir el injerto. Este proceder se ha convertido en una modalidad terapéutica para una gran variedad de enfermedades, como hemopatías malignas, anemia aplásica, inmunodeficiencias y gran número de tumores sólidos. En la actualidad se trasplantan más de 30 000 pacientes al año en todo el mundo.	<a href="http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0864-02892004000200002">http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0864-02892004000200002</a>

			La selección de la fuente y el tipo de trasplante están determinados por diferentes factores. Se lleva a cabo una revisión de algunos aspectos básicos del trasplante de células hematopoyéticas como su historia, tipos, fuentes, e indicaciones.	
<b><i>RESILIENCIA EN LA ADOLESCENCIA</i></b>	2005 Bolivia	Ruth Guillén de Maldonado*	<p>La resiliencia se expresa en la sorprendente capacidad de muchos seres humanos que a pesar de crecer y vivir en medios adversos, de alto riesgo, alcanzan competencia y salud, se desarrollan psicológicamente sanos y siguen proyectándose al futuro.</p> <p>Es la habilidad de recomposición y mantenimiento de los mecanismos de adaptación frente a la adversidad, recurriendo a todas las posibilidades para lograr un equilibrio entre factores protectores y de riesgo, al mismo tiempo pone en evidencia fortalezas y aspectos positivos que posibilitan un desarrollo más saludable.</p>	

<p><b><i>LA RESILIENCIA. UNA NUEVA PERSPECTIVA EN PSICOPATOLOGÍA DEL DESARROLLO</i></b></p>	<p>2005 España.</p>	<p>Uriarte Arciniega, Juan de D</p>	<p>La resiliencia es entendida como el proceso que permite a ciertos individuos desarrollarse con normalidad y en armonía con su medio a pesar de vivir en un contexto desfavorecido y privado socioculturalmente y a pesar de haber experimentado situaciones conflictivas desde su niñez (Luthar y Cicchetti, 2000; Werner, 1984). No se trata solamente de un concepto que se añade a los ya conocidos sino que supone la confirmación de una perspectiva más dinámica, interactiva y global del desarrollo humano y de los procesos relativos a la salud mental y la adaptación social (Guasch, M. y Ponce, C., 2002). La resiliencia ha introducido una perspectiva diferente tanto en el ámbito de la psicopatología como en el de la educación al confiar más en la fortaleza de las personas y en sus posibilidades de realizar cambios positivos. Este enfoque está más próximo a modelos dinámicos e interactivos del desarrollo que a modelos unidireccionales. Desde esta perspectiva, la resiliencia abre además una ventana al optimismo y a la confianza en las posibilidades de adaptación y de mejora constante del ser humano. No obstante, las nuevas investigaciones irán perfilando mejor los ámbitos de aplicación y los límites de este interesante concepto.</p>	<p><a href="http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206">http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206</a></p>
---	-------------------------	-------------------------------------	--	--

<p><b>TRASPLANTE DE CÉLULAS HEMATOPOYÉTICAS ALOGÉNICAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES EMPLEANDO ESQUEMA DE ACONDICIONAMIENTO NO MIELOABLATIVO. EXPERIENCIA EN UNA SOLA INSTITUCIÓN</b></p>	<p>2005 México.</p>	<p>Dr. Guillermo J. Ruiz–Argüelles<sup>1</sup>, Dra. Amelia Morales–Toquero<sup>1</sup>, Dr. José David Gómez–Rangel<sup>1</sup>, Dra. Briceida López–Martínez<sup>2</sup></p>	<p>El trasplante de médula ósea es un recurso terapéutico útil en algunos niños.</p> <p><i>Material y métodos.</i> Se llevaron a cabo 26 trasplantes de células hematopoyéticas alogénicas en 20 pacientes con edades entre 1 y 18 años. Se empleó el esquema "Mexicano" de acondicionamiento no mieloablativo, en una sola institución. Se incluyeron pacientes con enfermedades hematológicas tanto malignas (leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloblástica aguda y leucemia granulocítica crónica) como benignas (anemia aplástica, síndrome de Blackfan–Diamond y talasemia). La mediana de edad de los pacientes fue de 9 años (intervalo 1–18 años).</p>	<p><a href="http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1665-11462005000200002">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1665-11462005000200002</a></p>
<p><b>RESILIENCIA DEFINICIÓN, CARACTERÍSTICAS Y UTILIDAD DEL CONCEPTO</b></p>	<p>2006</p>	<p><u>Elisardo Becoña Iglesias</u></p>	<p>La resiliencia, o capacidad de superar los eventos adversos, y ser capaz de tener un desarrollo exitoso a pesar de circunstancias muy adversas (muerte de los padres, guerras, graves traumas, etc.), ha cobrado un gran interés en los últimos años y poco a poco se va convirtiendo en un término muy popular. En este artículo se revisa la información que existe sobre la resiliencia clarificando aspectos centrales como son su definición, características, delimitarlo de otros conceptos relacionados (competencia, vulnerabilidad, locus de control y estilo atribucional, dureza, recuperación, factores de riesgo y protección, psicología positiva) y los tipos de investigación que se han hecho bajo este término (centrada en la variable o en la persona,</p>	<p><a href="https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo">https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo</a></p>

			como rasgo de personalidad o patrón conductual, como proceso o como resultado). Se concluye que la resiliencia es un término útil pero que precisa tanto una mayor clarificación conceptual como la realización de estudios para comprobar la utilidad del constructo a nivel explicativo, para la prevención y para el tratamiento de los distintos trastornos psicopatológicos.	
<b>ASPECTOS ETICOS DEL DEBATE DE LAS CELULAS MADRE</b>	2006 España.	Santiago Corchado, Manuel	<p>Este artículo desarrolla una aproximación a la ética de las células madre desde una perspectiva de inspiración cristiana. En su iniciación se establecen algunas diferencias Filosóficas entre los conceptos de «ética» y «moral». Se expone primero la perspectiva post-kantiana vigente en el plano académico, que diferencia y distingue los conceptos de ética y moral. Y posteriormente el planteamiento de la tradición moral, que identifica unitariamente ambos conceptos. Desde esta última perspectiva, se aborda luego un planteamiento ético orientado al discurso de la ética civil, al debate social. Finalmente, desde una perspectiva de ética civil se contemplan y analizan diferentes opciones sobre la investigación con células madre humanas, considerando diversos modelos de obtención de células pluri-potentes en los cuales el diseño se propone respetar la vida de los embriones humanos.</p>	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/875/87506105.pdf">http://www.redalyc.org/pdf/875/87506105.pdf</a>

<b>RESILIENCIA EN NIÑOS</b>	2007 México	Norma Ivonne González Arratia Lopez Fuentes* José Luis Valdez Medina*	Con el objetivo de acercarse al constructo teórico de resiliencia, y desde la propuesta de Grotberg (1995a) y Melillo (2003), del modelo donde es posible caracterizar a un niño resiliente a través de la posesión de condiciones que en el lenguaje se expresan diciendo: “Yo tengo”, “Yo soy”, “Yo estoy”, “Yo puedo”, es que se procedió a hacer la aplicación de la técnica de Redes Semánticas Naturales a 400 niños de ambos sexos, de 6° año de primaria de escuelas públicas y privadas de la ciudad de Toluca. En general las niñas indican más características resilientes que los hombres, identificando redes de apoyo social, escolar y familiar indispensables en la resiliencia (Melillo, 2003). Todas las palabras se agruparon en dimensiones denominadas: factores protectores internos, <i>creatividad</i> , <i>humor</i> , <i>autonomía/independencia</i> , <i>intelectual</i> , <i>inhibidores de la resiliencia</i> y <i>agresión</i> (Henderson y Milstein, 2003). Se considera indispensable continuar con el estudio que permita obtener evidencia empírica.	<a href="http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133915933006">http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133915933006</a>
<b>RESILIENCIA EN ADOLESCENTES</b>	2007 España	Stefano Vinaccia* Japcy Margarita Quiceno Emilio Moreno San Pedro	Con el presente estudio se pretende hacer una revisión del concepto de resiliencia en la adolescencia. Se analizan su origen y las diferentes definiciones que se le han dado en los últimos 30 años. Se describen los instrumentos de medición actualmente en uso en las investigaciones sobre la resiliencia en la adolescencia y las principales áreas de	<a href="http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818049003">http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818049003</a>

			investigación que han sido desarrolladas con adolescentes en situaciones de riesgo a nivel físico y psicológico.	
<b><i>TRASPLANTE DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES</i></b>	2008 Argentina.	Flavio Albarracín, María José López Meier, Gustavo Naswetter, Héctor Longoni	El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, células con capacidad de autorrenovación y reconstitución de todos los tipos de células sanguíneas, se utiliza en el tratamiento de numerosas enfermedades potencialmente letales incluyendo leucemias y linfomas. Hoy en día es posible además aplicarlo en el tratamiento de enfermedades autoinmunes graves, como esclerosis múltiple, lupus eritematoso sistémico o esclerosis sistémica, resistentes a la terapia convencional. Estudios en modelos animales nos demuestran que la transferencia de células progenitoras hematopoyéticas podría revertir el proceso de autoinmunidad, un fenómeno que puede explicarse mediante diferentes mecanismos. El resultado de los estudios clínicos que se están llevando a cabo, así como también estudios en pacientes y modelos animales, ayudarán a determinar el rol que el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas puede jugar en el tratamiento de enfermedades autoinmunes.	<a href="http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0025-76802008000200011">http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0025-76802008000200011</a>



<b><i>RESILIENCIA Y SALUD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES</i></b>	2009 México	Norma Ivonne González Arratia López Fuentes*, José Luis Valdez Medina*, Hans Oudhof van Barneveld* y Sergio González Escobar	En este trabajo se exponen algunas reflexiones en torno a acciones preventivas específicamente en los niños y adolescentes, desde el enfoque de la resiliencia, puesto que hay un creciente interés en los últimos años por el estudio de la capacidad que pueden tener algunos individuos cuando están expuestos a situaciones difíciles y que logran superar e incluso salir fortalecidos a pesar de la adversidad. Por lo que se analizan las implicaciones de promover el desarrollo de la resiliencia en lugar de prevenir daños específicos, como una forma de mejorar las condiciones de vida en el periodo de la infancia y adolescencia que son grupos particularmente vulnerables para la salud.	<a href="http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1024">www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1024</a>
<b><i>RELACION ENTRE RESILENCIA Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR</i></b>	2009 Mexico	Delil Aridel Athie Diaz  Pamela Gallegos Orozco	En esta investigación se analiza la relación existente entre la resiliencia y los factores de funcionamiento familiar.	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002">http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002</a>
<b><i>MANIFESTACIÓN DE LA RESILIENCIA COMO FACTOR DE PROTECCIÓN EN ENFERMOS CRÓNICO TERMINALES HOSPITALIZADOS</i></b>	2009 México	Acosta López de Llargo, Irma Cristina; Sánchez Araiza, Yamna Idalia	En la actualidad los profesionales de la salud encuentran que las enfermedades crónico terminales son consideradas como fuentes generadoras de estrés que implican un proceso de deterioro continuo. Sin embargo, la mayoría de las personas que padecen una enfermedad terminal no sólo enfrentan la situación sino que en algunas ocasiones la superan saliendo enriquecidos por la experiencia.	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912609004.pdf">http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912609004.pdf</a>

			<p>El presente estudio tiene como objetivo describir los factores de protección que favorecen la resiliencia en los pacientes crónico terminales internados en el Hospital General Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Se realizó una investigación cualitativa en donde se llevaron a cabo entrevistas a profundidad con enfoque clínico con una muestra de 213 personas. Se plantearon tres categorías que engloban las áreas de los factores de protección (individual, familiar y la comunidad). Se concluye que la orientación psicológica y la resiliencia deben promover un enfoque basado en las fortalezas y recursos del individuo para disminuir los factores de riesgo y eventos estresantes.</p>	
<p><b>RESILIENCIA FAMILIAR: UN ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN CON FAMILIAS MULTIPROBLEMÁTICAS</b></p>	<p>2010 Chile</p>	<p>Esteban Gómez<sup>1</sup> María Angélica Kotliarenko<sup>2</sup></p>	<p>En este artículo se presenta el concepto resiliencia familiar, revisando sus antecedentes históricos, desarrollos actuales y posibles aplicaciones en el campo de la intervención clínica, psicosocial y de salud con familias altamente vulnerables. Este enfoque permite articular los aportes teóricos y empíricos de campos hasta ahora inconexos, como las ciencias del desarrollo, la terapia familiar y la intervención biopsicosocial con familias y niños vulnerables. Se distingue entre el riesgo crónico, la crisis significativa o la tensión familiar, en cuya presencia se activan procesos de resiliencia diferentes. La resiliencia familiar se define como el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y</p>	<p><a href="http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002">http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613002</a></p>

			mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares. Quedan numerosos aspectos metodológicos que resolver, como evaluar familias integralmente, la necesidad de estudios longitudinales y de investigación especialmente diseñada a partir de este enfoque.	
<b><i>EVALUACION PSICOLOGICA PARA EL PROTOCOLO DEN TRASPLANTE DE CELULAS EN ADOLESCENTES</i></b>	2011	Leticia Ascencio Huertas1	Los pacientes que reciben trasplante de células hematopoyéticas manifiestan distintas respuestas emocionales, adaptativas o no, que dependen del entorno social, familiar y personal y del procedimiento per se. Esta situación resulta aún más compleja en pacientes adolescentes. Es importante contar con una valoración psicológica adecuada que permita determinar la condición emocional de los pacientes sometidos a dicho procedimiento, particularmente en la adolescencia, a través de una evaluación psicológica que incluya una valoración clínica y una batería de pruebas psicológicas. La valoración se realiza mediante una entrevista semiestructurada y la aplicación de las mencionadas pruebas para obtener datos relevantes relacionados con su capacidad intelectual, procesos afectivos y vulnerabilidad al estrés, sistemas de apoyo social (reales y percibidos), familia y funcionamiento familiar, mecanismos de afrontamiento personales y familiares, recursos personológicos, actitud hacia el trasplante, estado afectivo y trastornos en la esfera conativa. A través de estos instrumentos es posible estandarizar la valoración psicológica	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/3331/333127382004.pdf">http://www.redalyc.org/pdf/3331/333127382004.pdf</a>

			completa que permita determinar si el paciente se encuentra apto o no para ser sometido al trasplante y establecer los lineamientos terapéuticos para el manejo psicológico previo y posterior a dicho procedimiento.	
<b><i>RESILIENCIA. CONCEPTUALIZACIÓN E INVESTIGACIONES EN ARGENTINA</i></b>	2012 Argentina	Losada, Analía Verónica; Latour, María Inés	El presente trabajo tiene como objeto de estudio efectuar un análisis de las investigaciones sobre resiliencia realizadas en la República Argentina durante la última década. Para ello se analizaron en primer término autores del ámbito internacional que investigaron sobre la temática, y luego se desarrolló este estudio en base a los datos argentinos. Diversos estudiosos analizaron este fenómeno desde varias perspectivas buscando comprender por qué algunos sujetos desarrollan competencias y recursos favorables frente a las situaciones adversas. En los resultados pudo observarse que en la Argentina durante los años abarcados en este estudio, desde el 2002 al año 2011, se hallaron la misma cantidad de investigaciones empíricas que teóricas, aunque al subdividir la búsqueda en dos periodos se observó gran cantidad de artículos empíricos en el espacio de tiempo 2007 - 2011 en relación al periodo 2002- 2006. Esta amplia diferencia podría deberse a la mayor posibilidad de estudio que se ha alcanzado con respecto al constructo resiliencia, ya que con cada estudio se ha ido profundizando y ampliando el concepto.	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/3331">http://www.redalyc.org/pdf/3331</a>

<p><b>LA EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA RESILIENCIA Y SU DESARROLLO EN BARRIOS CON ALTO NIVEL DE EXCLUSIÓN SOCIAL A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN DE CALLE</b></p>	<p>2013</p>	<p><u>Jesús Juárez Pérez-Cea, Cristina Mancilla González</u></p>	<p>Una de las definiciones de resiliencia más admitidas es entender la resiliencia como la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante. En esta misma línea se encuentra Masten, (2001) quien diez años más tardes definió la resiliencia como un tipo de fenómeno caracterizado por buenos resultados a pesar de las serias amenazas para la adaptación o el desarrollo. Dentro de este concepto resiliencia debemos diferenciar diferentes tipos: Resiliencia familiar, escolar, individual y comunitaria.</p>	<p><u><a href="file:///C:/Users/micros/Downloads/Dialnet-ResilienciaEnAdolescentes-3245119.pdf">file:///C:/Users/micros/Downloads/Dialnet-ResilienciaEnAdolescentes-3245119.pdf</a></u></p>
<p><b>TRASPLANTE DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS (TCPH) EN PEDIATRÍA</b></p>	<p>2013 México.</p>	<p>Félix Gaytán-Morales*</p>	<p>El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es un procedimiento en el cual estas células precursoras son infundidas para restaurar la función de la médula ósea, que puede estar parcial o completamente afectada debido a enfermedades propias de la misma o como consecuencia de una alteración secundaria, incluyendo la aplasia medular ocasionada por altas dosis de quimioterapia o radioterapia administradas para erradicar una neoplasia Maligna antes del trasplante.</p>	<p><u><a href="http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2013/vol12/no3/7.pdf">http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2013/vol12/no3/7.pdf</a></u></p>

<b>VALORACIÓN DE LA INFLUENCIA DE VARIABLES PSICOLÓGICAS Y ESTADOS EMOCIONALES EN LA IMPLANTACIÓN DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS EN TRASPLANTE DE MÉDULA. EFECTOS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA.</b>	2014 España	Soledad de Linares	<p>El cáncer es considerado en la actualidad una enfermedad bio-psico-social. Como señalan Ibáñez y Soriano (2008), el tratamiento médico no puede cubrir todas las expectativas si no se atienden también los problemas psicológicos que se relacionan con esta enfermedad. En algunas neoplasias onco-hematológicas, entre otras enfermedades, uno de los tratamientos específicos es el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH). En este tratamiento el paciente tiene que asumir ciertos riesgos relacionados con el sufrimiento debido a los efectos secundarios, el largo periodo de estancia en aislamiento y la sensación de alejamiento familiar y social. La presente Tesis Doctoral tiene como objetivo ayudar a los pacientes que deben someterse a este procedimiento a adaptarse al mismo de la manera más eficaz y eficiente posible.</p>	<a href="https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=58070">https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=58070</a>
<b>EFECTOS DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL Y ACTIVIDAD FÍSICA SOBRE VARIABLES MÉDICAS Y PSICOLÓGICAS EN PACIENTES SOMETIDOS A TRASPLANTE HEMATOPOYÉTICO DE CÉLULAS MADRE</b>	2014	<u>Liliana Mey Len</u> <u>Rivera-Fong, Edgar</u> <u>Landa Ramírez, Luis</u> <u>Manuel Valero</u> <u>Saldaña, Angélica</u> <u>Riveros Rosas</u>	<p>Objetivo: Evaluar el efecto de una intervención cognitivo conductual y un programa de actividad física sobre variables psicológicas y médicas en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH). Método: Diseño N=1 con grupo control histórico, participaron 14 adultos con quienes se implementó psicoeducación y relajación progresiva muscular pasiva previo a la hospitalización y se realizó un programa de actividad física durante la estancia hospitalaria. Se midieron variables psicológicas mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) al momento de la evaluación,</p>	<a href="https://dialnet.unirioja.es/servlet">https://dialnet.unirioja.es/servlet</a>

			día de hospitalización, día de alta y primer consulta de seguimiento y con el Termómetro de Estrés (DT) en la evaluación y todos los días durante la hospitalización. Por otro lado se creó un grupo control histórico con 21 pacientes tratados en la misma unidad, con quienes se compararon el número de interconsultas a psiquiatría, el requerimiento farmacológico y los días de estancia hospitalaria.	
<b>RECOLECCIÓN DE CÉLULAS MADRE EN SANGRE PERIFÉRICA MEDIANTE AFÉRESIS DE GRANDES VOLÚMENES</b>	2014 México	Greivin Zumbado-Salas 1 , Miguel Rodríguez- Pineda 2 , Xinia Rojas-Camacho 3 , Carlos Rojas-Solano 3 y Hever Herrera-Álvarez	Evaluar el rendimiento y calidad de las recolecciones de células madre en sangre periférica realizadas en el Hospital México entre junio del 2010 hasta Junio del 2012, dado que existe una dosis mínima de células CD34+ (células progenitoras hematopoyéticas) que deñen la posibilidad de éxito del injerto en el trasplante de células madre.	<a href="http://www.redalyc.org/html/434/43431275006/">http://www.redalyc.org/html/434/43431275006/</a>
<b>TRASPLANTES DE MÉDULA ÓSEA O DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS EN NIÑOS CON CIERTAS ENFERMEDADES</b>	2014	John M. Eisenberg	Protocolo de información para padres, con hijos en un trasplante de células hematopoyéticas.	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK201714/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK201714/</a>

<b><i>METABÓLICAS HEREDITARIAS Y RARAS</i></b>				
<b><i>RESILIENCIA EN NIÑOS CON PROBLEMAS ONCOLÓGICOS</i></b>	2014 México.	Lic. Iván Joab Cedillo Morales, Dra. Aida Mercado Maya, Dr. Hans Oudhof van Barneveld	<p>En México de acuerdo con el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (2010) el cáncer infantil se ha convertido en la segunda causa de muerte, cada año se diagnostican a nivel nacional a 7, 200 menores. Es una de las enfermedades que mayor número de vidas de personas que aún no alcanzan la mayoría de edad, ha cobrado. Así el cáncer infantil se ha constituido como un problema de salud pública, ante el cual toda persona requiere de fortalezas psicológicas y sociales para hacer frente a los avatares implicados en dicho proceso, entre los cuales se encuentra la capacidad resiliente.</p> <p>Así, el objetivo de esta investigación fue comparar el nivel de resiliencia en niños con problemas oncológicos respecto al sexo y la edad. Para lo cual se aplicó el Cuestionario de resiliencia para niños y adolescentes, de González Arratia López Fuentes (2011), a una muestra de 60 menores (30 niñas y 30 niños) de entre 7 y 14 años de edad, los cuales en el momento de la aplicación se encontraban en tratamiento. Los</p>	<a href="http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/assetstore/11/12/62/111262734601829702568309148874248245728">http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/assetstore/11/12/62/111262734601829702568309148874248245728</a>



			<p>resultados mostraron que las niñas presentaron una resiliencia mayor en la dimensión de factores protectores internos. Mientras que el grupo de niños con una edad de 11 a 14 años tuvieron una mayor resiliencia en la dimensión de factores protectores externos.</p>	
<p><b>REPERSUCIONES PSICOLÓGICAS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE NIÑOS EN TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HETOPOYETICAS.</b></p>	<p>2015 México</p>	<p>Mangin Valencia, Mariana; Robles García, Rebeca; Juárez García, Francisco; Riveros Rosas, Angélica</p>	<p>El trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) es un tratamiento para el manejo de la leucemia en niños que implica hospitalización prolongada en aislamiento extremo, visitas y actividades restringidas y vulnerabilidad infecciosa; es una condición que genera en pacientes y cuidadores malestar psicológico. <b>Objetivo:</b> El propósito del presente estudio fue identificar y describir las necesidades psicológicas de pacientes pediátricos y cuidadores. <b>Participantes:</b> Participaron 21 cuidadores con hijos en TCMH. <b>Medición:</b> Mediante entrevistas, revisión de expedientes clínicos y registros observacionales se identificaron necesidades cognitivas, conductuales y emocionales durante el evento. <b>Resultados:</b> Los datos revelaron que, entre las necesidades destacan la de mejorar la información y adhesión terapéutica, de involucrar</p>	<p><a href="http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027003">http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027003</a></p>

			activamente a los padres en el tratamiento, y de reforzar las conductas de autonomía en los pacientes. <b>Discusión:</b> A partir de los resultados se sugiere brindar técnicas de afrontamiento y relajación, mediante técnicas sencillas y de fácil aprendizaje para minimizar el malestar en Pacientes y cuidadores.	
<b>UN ANÁLISIS CRÍTICO DEL CONCEPTO DE RESILIENCIA EN PSICOLOGÍA</b>	2015 España	Julio Alfonso Piña López	Se analiza el concepto de resiliencia en psicología, poniendo especial énfasis en autores iberoamericanos que lo utilizan en sus investigaciones. Se demuestra cómo, una vez que se parte de una confusión lógica, de ésta se desprende una conceptual, de la que a su vez se desprende una metodológica, para concluir con una de interpretación. Una cadena de confusiones que al final del camino nos permiten justificar por qué el de resiliencia es un concepto que no es ni útil ni pertinente para la psicología	<a href="http://www.redalyc.org/pdf/167/16741429001.pdf">http://www.redalyc.org/pdf/167/16741429001.p df</a>

<p><b>INTELIGENCIA EMOCIONAL Y RESILIENCIA: SU INFLUENCIA EN LA SATISFACCIÓN CON LA VIDA EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS</b></p>	<p>2016 España.</p>	<p>Javier Cejudo_, M. Luz López-Delgado y M. Jesús Rubio</p>	<p>El presente estudio pretende aportar evidencias sobre la relación entre IE, resiliencia y bienestar. Se cuenta con una muestra de 432 estudiantes universitarios. El rango de edad oscila entre 17 y 59 años, con una media de 21,77 (DT = 5,12). Se recogió información mediante 3 autoinformes: el <i>Trait Meta-Mood Scale-24</i>, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young y la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener, Emmons, Larsen y Griffin. Con respecto a la asociación de la satisfacción con la vida y la IE rasgo, se relacionó de manera estadísticamente significativa y positiva con claridad emocional y con reparación emocional. Igualmente, se encontraron relaciones significativas y positivas entre la satisfacción con la vida y la resiliencia.</p>	<p><a href="http://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/viewFile/17423/20210">http://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/viewFile/17423/20210</a></p>
<p><b><i>FACTORES DE RESILIENCIA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER Y SU RELACIÓN CON EL GÉNERO Y LA EDAD</i></b></p>	<p>2017 México</p>	<p>Sheila pintado y María Fernanda Cruz.</p>	<p>Se analizan los aspectos de la resiliencia predominantes en una muestra de 54 niños y adolescentes con cáncer para determinar si existen diferencias en función del género y la edad mediante una entrevista clínica y el Inventario de Factores Personales de Resiliencia. Los resultados mostraron que el sentido del humor es el factor de resiliencia predominante. Además, se encontró que los hombres tienen niveles más elevados en sentido del humor, autonomía, empatía y autoestima y las mujeres en creatividad. Respecto a la edad, los niños mayores presentaron niveles más elevados de autoestima, empatía y autonomía. En sentido del humor y creatividad no se encontraron diferencias significativas.</p>	<p><a href="http://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10450491005/html/index.html">http://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10450491005/html/index.html</a></p>

<p><b><i>POTENCIACIÓN DE LA CAPACIDAD DE RESILIENCIA EN FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER MEDIANTE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL</i></b></p>	<p>2017 Cuba</p>	<p>Lic. Dayanys Matos Águila<sup>I</sup> y Dra.C. Yolanda Mercerón Figuerola<sup>II</sup></p>	<p>Se diseñó una propuesta de intervención psicológica, desde abril hasta octubre de 2016, con vistas a desarrollar la capacidad de resiliencia en familias de niños con cáncer, ingresados en el Servicio Regional de Oncohematología del Hospital Docente Infantil Sur "Dr. Antonio María Béguez César", de Santiago de Cuba, a través de 9 sesiones grupales, para lo cual se utilizó la metodología cualitativa y el método de investigación-acción; asimismo, se analizaron los indicadores teóricos de desarrollo de la resiliencia familiar y sus índices de valoración. Dicha propuesta ayudará a la familia a enfrentar esta realidad y lograr finalmente un funcionamiento adecuado.</p>	<p><a href="http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1029-30192017000300017">http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1029-30192017000300017</a></p>
---	----------------------	---	--	--

## **Guion Conversacional**

### *Anexo 2.*

Para la construcción del guion, se tuvo en cuenta la entrevista a profundidad, la cual se desarrolló de manera semi - estructurada, permitiendo a las familias contar sus vivencias de forma más abierta, sin embargo se hizo especial énfasis en los siguientes aspectos a continuación mencionados:

- Proceso de Trasplante de células hematopoyéticas, en tres momentos el antes, durante y después.
- Construcción de significados de la familia sobre la adversidad.
- Identificación de los factores protectores y de riesgo familiares.
- Estructura y funcionamiento familiar de cómo se compone la familia y las interacciones que se dan en los subsistemas.
- Redes de apoyo familiar.

## Anexo 3.

## FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

## Consentimiento Informado

Datos generales		
Nombre:	T.I.	Edad:
Nacimiento:	Ciudad:	
Escolaridad:	Teléfonos:	
Colegio:	Curso:	
Padre:	Ocupación:	
Madre:	Ocupación:	
Convive con:		

Yo \_\_\_\_\_, identificada con cedula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, obrando en calidad de representante legal del menor \_\_\_\_\_, identificado (a) con la T.I. No. \_\_\_\_\_, y en conjunto con él (ella), certificamos que hemos comprendido la información manifestada por las estudiantes de psicología, Francy Viviana Bernal Cobos y Dayana Yulieth Sánchez Velandia, y la importancia de grabar en voz algunos aspectos del trabajo, también se me indican que la información brindada es de carácter confidencial y solo será utilizada con fines académicos.

Además, se me informo de las actividades (Autobiografía, Construcción de genograma y entrevista) que se realizarán para la construcción del proyecto de grado de las estudiantes anteriormente mencionadas, titulado “**Proceso de resiliencia familiar: en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad, en fase pos-trasplante de células progenitoras hematopoyéticas**”.

Asimismo, las estudiantes se comprometen a realizar una retroalimentación de lo trabajado en contraprestación a nuestra participación al finalizar el proyecto.

También se nos indicó que podemos revocar el consentimiento o dar por terminada en cualquier momento la relación entre el psicólogo y nuestro(a) hijo(a), cuando lo consideremos pertinente,

sin que ello implique ningún tipo de consecuencias para nosotros.

Una vez leído y comprendido el procedimiento que se seguirá, se firma el presente consentimiento el día \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_, en la ciudad de Bogotá.

---

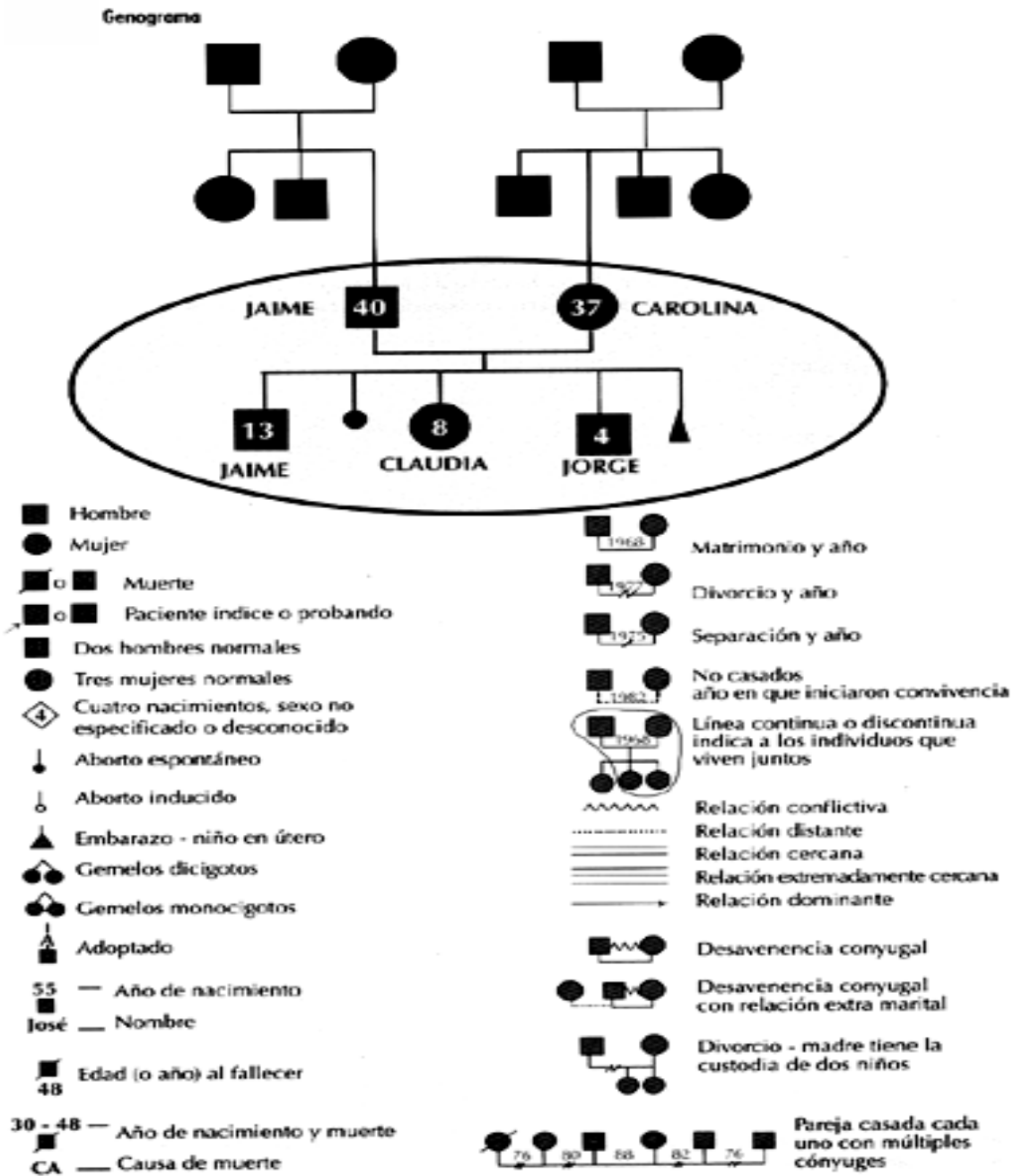
Firma de la madre  
C.C. No.

---

Firma del niño/a  
TI. No.

## Estructura general de genograma familiar

Anexo 4.

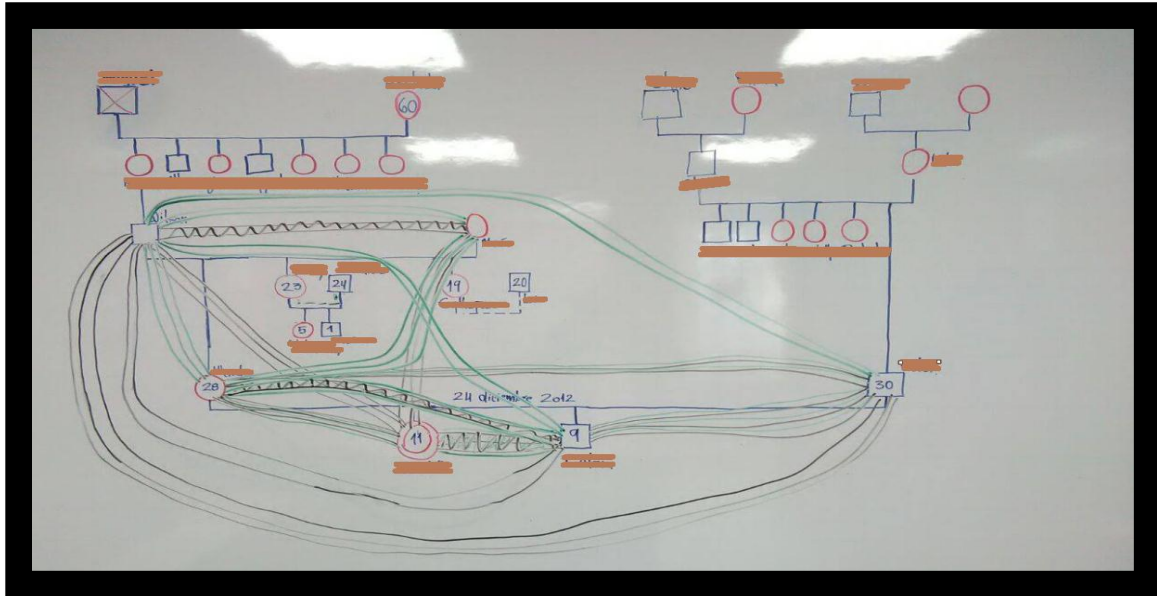


(Compañ, Dr. Feixas, Dra. Muñoz & Montesano, 2012)

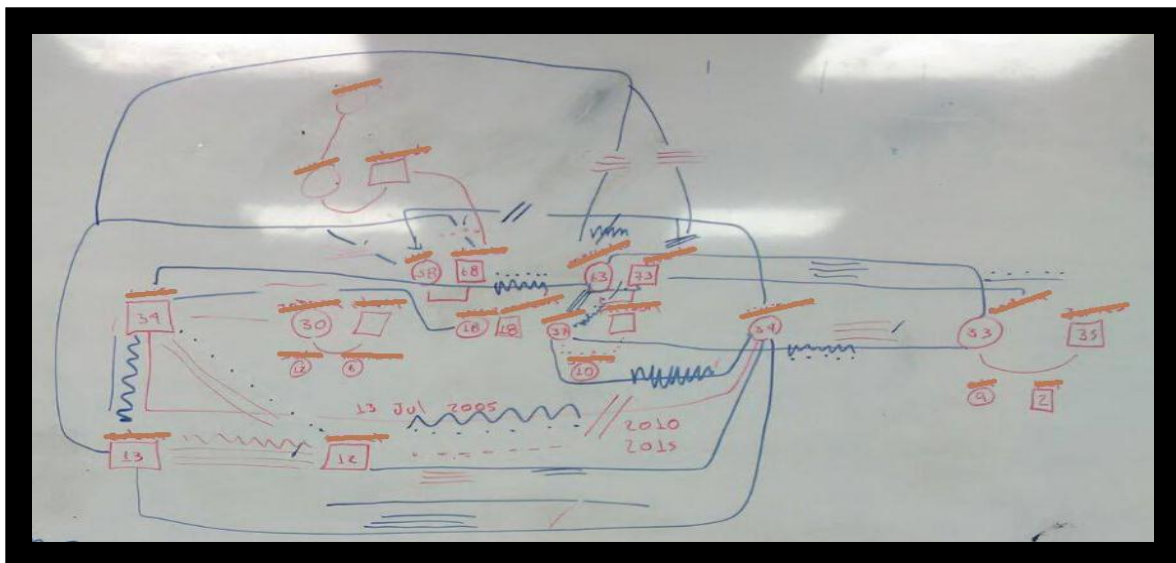


## Genogramas

Anexo 5 . Familia 1



Anexo 6. Familia 2



\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.

## Autobiografías

## Anexo 7. Familia 1

Hoy  
18 de Mayo 2017 (Miércoles) ♥♥♥♥

\* Yo [redacted] con 28 años  
les cuento un poco de mi vida  
algo muy importante que un día como hoy  
18 de mayo pero del 2005 decidimos juntar  
nuestras vidas el que hoy es mi esposo. Su nombre  
es [redacted] con 30 años de  
esta relación llegaron [redacted]  
castro con 10 años y [redacted]  
castro con 9 años formamos la familia más  
feliz que pudiera existir en la tierra eso creíamos  
hasta un 21 de nov del 2014.  
Nuestra niña, la consentida, nuestra princesa le  
diagnosticaron Linfoma Hodgkin Celuidad Hinta  
ese día no sabíamos la magnitud del problema.  
Pero la palabra (cancer) a la conocemos todos.  
no lo podía creer que mi niña padeciera esa  
enfermedad con tan solo 8 años. Comenzando  
su vida. desde ese momento todo cambio para  
mí y mi familia.  
Yo por todo eso que estaba <sup>pasando</sup> en esos momentos  
me olvide de dudar mi otro hijo ahora me toca  
pasar más tiempo en la clínica y cuidarla  
más que todo, era lo más importante pero en  
el fondo de mi corazón hablaba con Dios  
que si el me había regalado a la niña más  
hermosa porque me la iba a quitar entre lagrimas.  
Pero en el fondo sabía que todo eso eran bendiciones.  
Des que Dios nos había mandado para ser más  
fuerte así con el pasar del tiempo mi hija  
recibió su tratamiento y todo iba mejorando  
con la ayuda de Dios y de los médicos  
que la estaban tratando. ♥

\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.

Su tratamiento había terminado en enero del 2016 en sus controles la enfermedad hoy estaba. Fue cuando la doctora decidió un trasplante de médula ósea algo desconocido para nosotros otro procedimiento así fue como conocimos a la doctora Marcela Estupiñán y a Mauricio Chaparro, médico transplantólogo y todo esto era en Bogotá. Quiero decir que mi familia se separó por 4 meses. Llegamos un 18 de agosto del 2016 y su trasplante fue un 26 de septiembre todo fue difícil. Yo [redacted] fue muy difícil ya que me encontraba hospitalizada a donde no podía ver a mi familia ya que estaba muy lejos de los que me quieren de mis abuelos, de mi papá, de mi hermano y esos momentos quería vivirlos con ellos donde no quería comer tenía bonitos, fiebre, dolores con ganas de regresar a mi casa lo difícil había pasado metabian dado salida pero con controles cada 8 días todo iba bien, el día más feliz fue cuando la doctora me dice que podemos viajar Iva a regresar a donde mi familia ese día fue 14 de diciembre 2016 estaba muy feliz de haber regresado a mi tierra ese día mi papá, mi hermano, mis abuelos, mis tías me estaban esperando con una gran bienvenida con globos, con regalos, con torta y una gran sonrisa en sus rostros.

Volver a mi casa y ver que era una niña nueva empezar una vida nueva y llena de esperanza con ganas de regresar a la escuela y ser una niña normal y yo que era su mamá y regresar a mi hogar me llenaba de fe y de una felicidad muy grande y sabía que éramos una familia feliz y llena de muchas bendición hoy en día Zuleth está en control cada dos meses y las cosas van por buen camino volver a estar con mi hijo mi esposo y sobre todo con mi bebe sana me lleno de una inmensa felicidad con todo esto conocimos mucha gente buena que nos ayudaron con todo este proceso una ciudad tan bella como lo es Bogotá. Hay decimos conocimos Bogotá logrando una gran batalla.

\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.



## Anexo 8. Familia 2

Soy [redacted], mamá de [redacted] y [redacted].

Antes del trasplante de cordón de Julian, en 2015, me encontraba retomando mi crecimiento laboral, intelectual y social, sintiéndome preparada para enfrentar los altibajos de la vida, luego del primer proceso de tratamiento de Juli, me sentí fortalecida, como estaba clínicamente exente, sentí seguridad del futuro y pensaba q estaba retomando adecuadamente mi vida de manera autosuficiente, sabía en mi propio entendimiento y pensando planes económicos a largo plazo, intentando olvidar las "malas" experiencias y difíciles momentos vividos durante el 1º proceso.

En enero del 2016 cuando [redacted] recae, vuelven a mi esos sentimientos de insertidumbre, miedo, culpabilidad; digo culpabilidad por que sentí q hubo algo q no hice, q permitió q la enfermedad volviera, pensaba en el pasado todo el tiempo, viéndolo en q había fallado y preguntándome cual era el propósito de esta situación, ~~hasta q me iba~~ y luchando por no dejar a lado mi vida laboral y estabilidad económica, pero sin descuidar a [redacted] y a [redacted], comence a darme cuenta q no podía sola y aunque me costó admitir q necesitaba ayuda, lo hice, y fue cuando comence a entender, q la [redacted] del 2016, seguía siendo la misma del 2012, incansable, impaciente, temerosa a lidiar con lo q sentía. Luego llega 3 meses después el diagnóstico q la quimio de irsate no estaba haciendo efecto y q requería [redacted] un trasplante. Fueron tiempos de mucha insertidumbre y desespero, por q no sabía como ayudar a mi hijo, hasta q un día en una charla de padres me hicieron un GENOGRAMA, q genero muchas preguntas de mi pasado, presente y futuro, porque sigo repitiendo comportamientos de mis padres si no soy como ellos?, si soy el resultado de su unión, q puedo hacer para salirme de la generalidad sanguínea?

\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.

Puedo hacer algo para q mis errores no los cometan mis hijos?,  
 fueron muchas preguntas, y entre mas lo pensaba, mas preguntas salían,  
 comence un proceso terapeutico q me llevo a darme cuenta q debia  
 trabajar mucho en mi, descubrirme y dejar de ser la "mama de [redacted]"  
 para asi poder conocer a [redacted] la mujer, q siendo yo, me desen-  
 volvia como madre, empleada, hija, hermana etc... ha sido un camino  
 difícil, pero comprendi q aun y la enfermedad de juli lo q debia  
 preocuparme era su vida y no su salud, asi q comence a trabajar en  
 mi y enseñarle atravez del ejemplo q mas q la salud fisica  
 debemos crecer tambien y curar nuestra mente, sentimientos y  
 espiritualidad, relaciones afectivas.

Cuando [redacted] fue transplantado, no solo volvio a nacer el, sino  
 yo tambien fui transplantada con otra mentalidad, ha sido  
 difícil, porque cada cual tubo q lidiar no solo con su proceso si no  
 con el del otro, pero mas vale tarde q nunca, y los  
 cambios se ven día adía y asi seguiremos, Aprendiendo  
 cada vez mas de nosotros mismos, sanando y curando el  
 pasado y forjando el futuro.

[redacted]  
 29-Jun/17

\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.

Mi nombre es [redacted] y hace 5 años me diagnosticaron de LLA y el 5 de enero de este año me dijeron que tenía cáncer otra vez y que tocaba hacerme un trasplante de cordón. Hay muchos tipos de trasplante, el que me podían hacer a mí, es el de médula ósea y para ese nos tuvieron que hacer unos exámenes a mi hermano, a mi mamá, a mi papá y a mí, para saber si eran compatibles con mi médula. Pero ninguno de ellos era compatible conmigo, así que tocó buscar por todo el mundo una persona que fuera compatible. No tuve que viajar a ningún lado, al donante lo buscaban los del laboratorio por medio de una computadora.

Mientras conseguían una habitación en la unidad de trasplante, yo tenía que empezar a prepararme, tenía que comer cosas nutritivas, no podía salir a sitios públicos, no podía salir cuando hacía frío o no había sol, pero yo no entendía porque tenía que hacer todas esas cosas, porque yo estaba bien, me sentía bien.

Mientras estaba preparándome para el trasplante me aplicaron una serie de quimioterapias y me di cuenta del por qué me tenía que cuidar tanto. Hasta que un día después de compartir con mi familia en casa de un amigo, cuando llegué a mi casa, mi mamá me dijo que la habían llamado y que al siguiente día me hospitalizaba para el trasplante. Me puse triste porque iba a estar mínimo un mes sin poder ver a mis amigos, a mi hermano, y a mi familia.

Cuando ya me habían puesto todas las quimios para comenzar el trasplante, yo me sentía muy mal, pero los doctores decían que yo estaba muy bien, que habían niños peores. Yo tenía muchas náuseas todo el tiempo y cuando veía o escuchaba algo de comida, empezaba a vomitar. Cuando me paraba de la cama, las piernas me temblaban y me tocaba pedirle ayuda a mi mamá que siempre estuvo conmigo, apoyándome, aún cuando yo decía que me quería morir.

Estábamos esperando que llegara el trasplante, estábamos muy ansiosos y felices, cuando llega la jefe, una enfermera y la doctora con los implementos del trasplante, me desinfectaron el catéter y conectaron el trasplante, me empezó a dar rebote y mareo, pero la doctora dijo que era normal. Desde ese día empezó a cambiar todo. Tenía que ser muy asado y tenía que estar feliz, porque si yo no estaba feliz el trasplante no me podía coger o pegar.

Ese día que me transplantaron, comenzó el día "cero" y de ahí como fueran pasando los días se iban contando, me empecé a mejorar, ya me podía parar solo al baño y todo lo podía hacer como antes; aunque me transfundían casi todos los días; hasta que un día el doctor dijo que el trasplante ya había pegado y que si seguía así tres días más, sin necesidad de transfusiones me daba salida.

Así que me emocioné, comí todo lo que me llevaron y me tomaba los medicamentos juicioso, hasta que un día la doctora me dijo que me daba salida, así que me bañé y vestí, le dije a mi mamá que me daban salida y que viniera rápido a empacar, mi mamá en ese momento había salido, entonces se demoró un poco en llegar, pero cuando llegó, empacamos y nos fuimos.

Ya en mi casa me tengo que cuidar mucho, tengo que tomar medicamentos e ir a cita de control cada semana. En poco tiempo cumpliré 13 años y me pareció buena idea escribir para la revista de los adolescentes con cáncer, compartir mi experiencia que ha sido un poco más difícil pero ahora como soy más grande la he soportado mejor, mi mensaje es "No te rindas y sigue adelante".

**...mi mensaje es "No te rindas y sigue adelante".**

\*Las imágenes han sido editadas para proteger la identidad de los participantes, como se acordó en el consentimiento informado.

## Entrevistas

### *Anexo 9. Entrevista familia 1.*

**ZM:** *Paciente identificado*

**WC:** *Cuidador principal (madre)*

**INV:** *Investigadora*

**INV:** ¿Cómo te sentiste al hacer la autobiografía?

**WC:** Es que nos dio mucha risa con mi hija porque es que estábamos escribiendo aquí que ella era la princesa consentida de la familia, y eso le dio risa.

**INV:** Y.... ¿eso es cierto?.... ¿Qué me dices ZM?

**ZM:** Si.... (Con postura de timidez). Yo soy la consentida, porque me cuidan mucho y todos se pusieron felices cuando llegue a la casa, porque me hicieron fiesta con globos y torda, también con mis amigos.

**INV:** Cuando regresaste a casa ZM ¿Algo había cambiado a como era antes?

**ZM:** Si... porque ya me cuidan más, mi abuela decía eyyyy... que nena tal cosa....nena comete todo....nena abrígate....nena ponte las chancas para que no andes descalza, como toda cansonsita todos los días...

**WC:** yo si vi que mi papá era más preocupado por ZM, porque llamaba más al celular cuando estábamos aquí en Bogotá, que cuando volviéramos nos iba a traer pescado para que se lo diéramos a mi niña para que se agarrara más defensas y se aliviara, porque es que haya el pescado es muy rico y mi mamá lo prepara muy rico con patacón biche y arroz con coco, yo se lo aprendí hacer y me queda sabroso como a ella. Yo vi también que la otra familia como mis tías y



eso también llamaban a preguntar por la nena de cómo estaba.

**INV:** Bueno es un cambio que resulto positivo, notar ciertas cosas en la familia y que no pasaban antes nos puede indicar que la familia cuando ve situaciones difíciles tiende a unirse y apoyarse mutuamente, lo cual activa una mejor comunicación y nos hace cercanos.

Muy bien.....cuéntame WC, ¿Qué pudiste recordar más significativo de escribir esta Autobiografía?

**WC:** eeeee....(Respira nerviosa).....yo me coloco a leer esto y me acuerdo de todo, del como paso todo, como que leo esto y no me di cuenta a qué horas paso, el cómo hice (entre en llanto), como que uno lee esto y enseguida recuerda que fue muy difícil muy doloroso que me lleno como de angustia y de miedo, yo rezaba en la noche Dios mío no me quites a mi niña ayúdala, yo ponía todas esas esperanzas en Dios y todo lo que iba pasando yo llamaba a mi esposo y pues luego llamaba a otra familia, también hablaba con mi mamá y ella me decía que ella estaba rezando también por todo esto, las primeras noches no dormía muy bien me pasaba llorando, luego pues yo asistía a esos grupos del hospital conocí a otros papas que pasaban por los mismo con sus hijos y como que te daban ánimos, más luego uno escuchaba otros papas con sus hijos en una situación más grave, y pues igual entre todos los papas de los niños nos hablábamos y pues ahí sucedía lo de levantarnos el ánimo.

**INV:** Entiendo....pasar por esta situación cobra distintos significados para cada persona que pasa por allí, en tu caso noto que fue angustioso, sin embargo veo que hallaste la manera, y pues te connoto positivamente, porque dentro de lo que concebiste aun así fuiste fuerte, por ti, por la familia y por ZM, el venir a enfrentar tantas cosas con la familia en la distancia te hace fuerte.

ZM, cuéntame ¿Qué piensas, el cómo ha sido para ti?



**ZM:** ..... (Postura de timidez)... pues me dio tristeza porque ya no iba a ver a mi familia ni mi hermanito, me daba miedo quedarme ahí no me gustaba....

**WC:** Ella enseguida que le dijeron que se quedaba hospitalizada se puso a llorar....de miedo...

**INV:** El miedo no solo era de ZM, también era tuyo WC.....

**WC:** Si...también.

**INV:** luego de enterarse de la situación ¿Qué ocurrió luego?

**WC:** Pues yo llame a mi esposo le conté..."papi la nena se va a quedar aquí hospitalizada porque me explicaron lo de un trasplante", enseguida se preocupa y pues me dice que lo llame para ver cómo está todo.

**INV:** Claro era natural todas estas emociones resultantes de tantas noticias a la vez, pero cuéntame WC ¿cómo viste el tema de trasplante?.

**WC:** Pues al principio que los Doctores me dijeron, yo no entendía muy bien las cosas porque a veces estos médicos hablan que uno no entiende nada, me dio como miedo cuando comencé como a entender lo grande que era la situación, y pues yo lo dije como que era una oportunidad una esperanza, igual yo comencé enseguida a rezar a poner esto en manos de Dios...porque pues mi nena así enferma entonces yo trataba de que ella no me viera llorar o triste (Se entrecorta su voz). Yo decía Dios mío....será que soy una mala persona....porque mi nena...si me la diste no me la vayas a quitar...yo me siento muy mal cuando pasa algo así, siento como que no puedo con todo esto, yo no me acuerdo muy bien de como hice..... pero muy en el fondo sabíamos que todo era una bendición que Dios nos había mandado para ser más fuertes.

**INV:** (Le pasa un clínex y le ofrece agua), comprendo, estas situaciones por momentos emergen

en nuestra vida, no como un castigo, más bien como una nueva forma de generar nuevos cambios y sentidos a todo esto que sucede, es como un ave fénix renacer de esas viejas cenizas de forma renovada..... ¿Qué sentido te ha dejado todo esto, ahora que ya estás en otro momento?

**WC:** Pues me siento muy agradecida con Bogotá porque nos brindó muchas oportunidades aquí, lo más importante ahora es que mi nena gracias a Dios pues logro aliviarse y todo ya con la salud de ella está muy bien, y que ya en los controles todo le está saliendo muy bien.

**INV:** mmm noto un poco que respondes desde lo que ha sido para ZM, pero ¿para ti?...para WC, como persona, no como mamá de ZM ¿Qué sentido ha podido tener?

**WC:** (Silencio), mmmmmm.....es que yo la verdad no me acuerdo bien de como paso todo, no sé ni a qué horas....para mí fue muy duro, porque uno se acostumbra a que toda la familia siempre está unida y pues por esto de mi nena nos separamos de mi otro hijo y de mi esposo por 4 meses, y pues saber que estaba aquí solo en la casa de un familiar igual me sentía sola, pues gracias a Dios yo tengo a mi mamá y pues ella me ayudaba mucho con mi hijo le daba la comida y estaba pendiente de él en el colegio, entonces a veces que ellos podían viajar aquí pues mi nena y yo nos poníamos muy contentas porque los veríamos y otra vez unidos por unos días, ellos llegaban y ZM se ponía más feliz el papa la consentía y pues el hermano se colocaba a jugar con ella, entonces eso ya me daba como más tranquilidad. (Risas)... Nosotros pensamos que no íbamos a poder con todo esto, además estábamos lejos, separados, pero aquí estamos y lo estamos logrando aprendiendo de todo esto.

**INV:** Claro...se te ve en la cara que realmente te sentías mejor.....sin embargo en lo que has contado, no pareces estar muy consiente de tu proceso y del sentido personal que pudo generar esta vivencia, por lo que podríamos decir que sigues en deuda contigo misma, creo que surge una

invitación muy bonita que en este espacio la dejo abierta para que la contemples como una nueva oportunidad, y es que puedas visualizarte como WC, como una mujer que vivió situaciones difíciles y que debe encontrar de cierta medida ese sentido que ha tenido, no solo para sí misma si no también el poder contar esta historia con un final feliz, que no muchas personas que lo vivenciaron término de la misma manera... entonces es poder apreciar los eventos de una manera diferente y poderte desligar un poco de ZM, y tomar tu propia identidad, porque me imagino que mucho antes de enterarte de todo lo que sucedió con ZM, tenías una vida.....quizás algunos proyectos personales....¿cuéntame un poco como era antes tu vida?

**WC:** Pues yo conocí a mi esposo y con el tuve a mis dos hermosos hijos, yo estaba preparándome para estudiar y alcance a estudiar para comercio y servicio al cliente, pero pues ya los niños van necesitando más de uno y como que se deja a un lado esas cosas personales, yo quería estudiar y hacer muchas cosas pero cada vez que trato de iniciar algo ocurre y me lo impide, como el no poder estar tan atenta a los niños, pero pues si me gustaría claro.....estudiar en una universidad algo que me guste y poder tener un título profesional.

**INV:** Por supuesto, se pueden lograr muchas cosas en tu vida profesional si así lo quieres....puede ser que posiblemente este impedimento que has sentido sea quizás miedo... ¿puedes aclararlo?

**WC:** mmmmmm si es como una inseguridad de que de pronto ZM se enferme otra vez, porque pues ella está bien pero como un a veces piensa en que una recaída o algo y que ella necesite otra vez ayuda, son como muchas cosas todavía....

**INV:** Es comprensible, sin embargo en momentos hay que generar autonomía también de los hijos, darles como esa oportunidad de que puedan ser personas individuales para que también

comiencen a desarrollar nuevas formas de solucionar problemas y porque no.....de vivir la vida.... ZM...dime una cosa, ¿Para ti como has sentido todo lo que pesaste?

**ZM:** .....ayy es que ....(Tímidamente)...pues yo creo que no me gusto separarme de mi familia y dejar el colegio, porque me gusta jugar y quedarme en el hospital ya no podía hacerlo como los otros niños, y entonces haya cuando me dijeron lo del trasplante me sentía mal yo quería un jugo de guayaba pero no me dejaban los doctores, porque me tenía que cuidar, enseguida pues me dio ganas de vomitar y yo ya no quería saber de comida, .....a veces iba otra doctora a jugar lotería .....yo me ponía muy feliz cuando llegaba mi hermanito y mi papá porque se quedaban conmigo y .....mi papa me abrazaba .....

**INV:** Muy bien, que bueno que esto a pesar que te hubiera dado tristeza quedarte, también te haya generado alegrías.

En la situaciones difíciles se aprecian diferentes colores por así decirlo, la mayoría de veces hay cosas que nos hacen sentir que no todo fue tan malo, que pudimos sentir otras emociones, hasta yo siento cosas buenas al hablar con ustedes.....(Rizas)...entonces .....les digo que las felicito por lograr ver cosas muy positivas durante este proceso.

**WC & ZM:** Si.....gracias.

**INV:** Bueno pasando ya a otro momento, quiero que las dos me cuenten ¿cómo fue ese regreso a casa?

**ZM:** .....me dio felicidad, porque ya volvía a mi casa a ver a los amigos, y el colegio, entonces ya me daban comida que yo quería....ayy no sé...Que más.... (Rizas)...

**WC:** Lo primero es que ya la nena estaba bien, y que ya todos estábamos juntos, ya pues iban a visitarla a saludarla y pues que ya otra vez las cosas ya estaban más normales.....que ya

pues podía estar pendiente de mi otro hijo....

**INV:** ZM, y... ¿Cómo te la llevas con tu hermanito?

**ZM:** Yo lo quiero mucho, pero a veces nosotros nos molestamos, porque no compartimos las cosas.

**INV:** ¿Y quién le pone orden a la situación cuando eso pasa?

**ZM:** Mi mamá...

(Risas)....

**INV:** Y....que hace ella....

**ZM:** Pues nos dice que si no compartimos no nos deja jugar....

**INV:** WC.... ¿Qué piensas de lo que acaba de decir ZM?

**WC:** Pues yo creo que sí, que yo les digo que son hermanitos y que hay que compartir aunque a veces mi otro hijo dice que todo lo que quiere la nena se hace..

**INV:** ¿piensas que es así?

**WC:** Pues el a veces se disgusta porque pues no entiende que la nena pues estaba delicada de salud, y pues si es cierto que yo he sido más cercana con ZM que con mi otro hijo, entonces pues sé que debo estar más pendiente de los dos.

**INV:** ¿qué soluciones has intentado para mejorar la autonomía ZM?

**WC:** mmmm...pues yo la dejo que salga a casa de sus amiguitas hacer las tareas del colegio, pero a veces mi esposo dice que ya está muy tarde y que la nena esta por fuera, y va a la casa y la recoge.

**INV:** ZM, y ¿Qué piensas?

**ZM:** Pues cuando llegue, aquí entonces mi abuela nena. Nena...nena....así como que cuidándome....

**INV:** ¿Cómo te hacen sentir esto?

**ZM:** ....mmmmm, pues como todo el tiempo como que no puedo hacer nada sola..

**INV:** Entiendo familia.....es importante que recordemos que si bien la familia esta para apoyarnos también está para brindarnos espacio individual, la invitación entonces familia....es a que todas esas pequeñas cosas puedan mejorarse con el tiempo, generar otras estrategias para crear autonomía, porque pues ya los niños muy pronto estarán en etapa de adolescentes, por tanto sus necesidades serán diferentes a como lo son ahora que son niños, es como generar ese modelo de crianza acorde también a las etapas de los hijos, para que se siga conservando la unión familiar pero respetando las distancias de los miembros que la componen.... De acuerdo?

**WC & ZM:** Si...

**INV:** Muy bien.....que haya sido comprendido...cuénteme un poco WC... ¿Qué pensaba su esposo en su ausencia?

**WC:** aja.... Él decía....que cuando nosotras no estábamos les hacíamos mucha falta y que les tocó aprender hacer de comer, arreglar la casa y a organizarnos para que todo estuviera bien y pudiéramos seguir mientras nosotras regresábamos, entendiendo que éramos muy importantes.

**INV:** Que curioso.....(Rizas), mmmm bueno pero se puede apreciar que la familia puede desarrollar flexibilidad y cambio, es decir que se aprecian los roles que desempeña cada uno de ustedes y por tanto se busca por medio de ese remplazo de funciones por así decirlo mantener un

equilibrio familiar.....otra situación positiva que rescato de ustedes familia.... ¿Lo habían visto como algo positivo?

**WC:** mmmmmmmmm...pues si porque ahí ellos aprenden también a defenderse..

**ZM:** Si.....

**INV:** ZM.... ¿Qué le dirías a tu mamá?

**ZM:** mmmmmmm....(piensa).....pues yo me sentía muy fuerte de que mi mamá estaba ahí conmigo cuidándome, que yo la amo mucho, y que gracias por amarme y cuidarme.....

**WC:** (Llora).... Gracias mi nena....

**INV:** Es hora de un abrazo.... (Rizas).....WC ¿le quieres decir a ZM?

**WC:** Hija, eres el regalo más grande que Dios nos dio, que te amamos, (Llora), queremos verte crecer, y que seas una buena mujer, si tendría que dar la vida por ti lo hago, papá Dios no nos desampara y sé que ya estas sanada, eres nuestra nena nuestra princesa consentida de la casa... (Se abrazan)...

**INV:** Muy bien, me he sentido muy conmovida por tanto que han brindado en este espacio....

**WC:** Muchas gracias...

**INV:** Bueno.... Yo quisiera de ante mano darles las gracias a ustedes familia por venir a este espacio y por contar todas sus vivencias, me parece que no ha sido un evento fácil pero se pueden apreciar suficientes cosas positivas que hoy se pudieron reflejar, hay que tener en cuenta varias recomendaciones, y sería muy bueno que pudieran como familia recibir orientación psicológica para que lograsen descubrir muchas más cosas y de esa manera lograr encontrar otras estrategias para mejorar ciertos aspectos como la autonomía, departir ahora como familia ahora que están

nuevamente unidos, por otra parte WC, poder tú también conectar a nivel individual el sentido del para qué.....no solo el por qué suceden los eventos en nuestra vida, retomar tu vida como mujer e iniciar un proyecto de vida.....muy bien....

¿ZM cómo te has sentido en este espacio?

**ZM:** ....Muy bien....me gusto venir aquí....

**INV:** ¿Que fue eso que te gusto más?

**ZM:** ...mmm....estar aquí....y contar muchas cosas....

**INV:** Me alegra mucho, gracias a ti también por asistir..

WC ¿Qué te llevas de este espacio?

**WC:** Cosas muy buenas, como a veces uno no se da cuenta de muchas cosas, y pues me voy feliz porque pues no había visto muchas cosas así como las vi aquí, y muchas gracias, porque también Bogotá, nos abrió las puertas es una ciudad muy bella y me gusto conocer todo de aquí...

**INV:** Entiendo que bonitas palabras, muchas gracias a ustedes nuevamente y recordarles que esto es un espacio de regocijo y escucha, no sobra recordarles que si en algún momento llegan a necesitar algo pueden contactarme con toda confianza de igual manera espero que sigamos en contacto para saber cómo va la familia y sus vidas...

**WC & ZM:** Gracias.....



*Anexo 10. Entrevista familia 2*

**JM:** *Paciente identificado*

**VH:** *Cuidador principal (madre)*

**INV:** *Investigadora*

**SH:** *Hermano del PI e hijo de cuidador principal*

**INV:** Como te sentiste al hacer la autobiografía

**VH:** Fue muy duro, de pronto por lo que ya había escrito otras autobiografías físicamente no se nota pero el recordar el antes, el durante, el después, en donde estábamos ahora y donde estuvimos, yo hablaba con una amiga hace quince días que cumplí años y ella me preguntaba ¿Cómo había sido mi cumpleaños hace un año? ¿Cómo me había sentido? Y yo le respondía que hace un año yo tenía mucha incertidumbre por que yo estaba esperando que me llamaran del trasplante de JM y pues este año mi cumpleaños fue como muy emocional, porque hace un año yo no sabía si iba a estar aquí con JM y si JM iba a estar conmigo entonces han sido muchas emociones.

**INV:** Que fue diferente de esta biografía a las anteriores?

**VH:** Yo creo que las otras biografías han ayudado aclarar un poco, porque uno de los problemas que tenía o que todavía tengo es que me cuesta mucho ponerle nombre a lo que siento, que sucede que cuando JM comenzó el proceso para mí solo existía felicidad, tristeza e incertidumbre, así que si no estaba triste estaba feliz y si no estaba feliz ni triste estaba con incertidumbre, esos eran los 3 únicos sentimientos que creía que tenía porque no me gustaba sufrir, en mi casa mi mamá era de la filosofía que no se puede sentir, eso lo entendí ya después de terapia, ella es todo critica, así que si uno se ríe es ay pero de que se ríe, uno habla ah pero usted como habla y cosas así, entonces creo que se reprimió mucho el sentir y por eso no sabía cómo

ponerle nombre a lo que sentía y siempre me negué a sentir más de los 3 únicos sentimientos que podía expresar y que medianamente eran aceptados.

Entonces creo que a través de las autobiografías puedo ponerle nombre más nombres y recordar exactamente que intensidad de tristeza y por qué, de donde venía la tristeza o las alegrías, porque era la incertidumbre y todo eso, entonces cada vez que escribo puedo ponerle más nombres y recordar más cosas que sentía y ponerlo en contexto también ahora, de cómo lo pienso y lo siento en este momento.

INV: Mira que interesante lo que has logrado, que llegas a poder rastrear de donde viene ese sentimiento.

VH: Si, de hecho una vez tuve que leer un diccionario de emociones porque aunque suene raro no sabía que era lo que sentía, no podía decir cómo se llamaba, entonces es un poco complicado y hay gente que dice cuando siente dolor a no me gustaría sufrir y es horrible, es horrible no poder sentir, no poder llorar, no poder decir cómo se siente y entonces que usted sepa pero que su cuerpo no se lo reciba es un poco complicado, entonces no es bonito no sentir porque termina uno no solo no sintiendo dolor, sino no sintiendo ternura, cariño, calidez.

Eso no quiere decir que uno no pueda ser tierno, pero no es igual, uno termina teniendo gestos de ternura pero de forma racional, entonces uno dice es normal abrazar a las personas para que se sientan amadas y te llegas a sentir comfortable cuando se lo das a las personas pero cuando te lo dan a ti no.

INV: Que importante es eso último que dices, porque en ocasiones se da por sentado que cuando das o te dan afecto es algo positivo en igual medida pero así como se está dispuesto a dar también hay que estar presto para recibir y eso permite de que así sea un abrazo sea totalmente diferente.

**VH & JM:** Si...

INV: ¿JM qué piensas de lo que está diciendo tu mamá?

**JM:** Pues... no sabía eso y creo que ya entiendo porque ella era como era antes, nosotros sabíamos que ella nos amaba pero no era muy expresiva con nosotros pero eso a cambiado.

**INV:** ¿Quién creen que es el más beneficiado con eso cambio?

**VH& JM:** Todos, nosotros (Risas)

**VH:** Yo creo que todos en la familia. Hay cosas que nos han costado y nos cuentan entender pero creo que cada vez estamos más cerca y el cambio de uno de nosotros es el cambio de todos y es el por qué exactamente lo que nos lo permite, y volvemos a la importancia de sentir porque a veces cuando uno no quiere sentir no siente ya no siento nada

**INV:** Y de hecho se pierde mucho el valor de estar triste no, mucha gente le dice y socialmente le han dicho a uno que debe estar feliz, usted debe estar de ánimo y cuando esta triste ¡no! y porque esta triste y trata de remediar concebido como algo malo.

**VH:** si es el puedo estar triste y es que uno mismo cae en ese error yo intento no hacerlo y con mis hijos trato de enseñarles ahora que cuando la gente está triste y llora hay que permitir que llore

**INV:** claro es una emoción natural porque así como se ríe también puede llorar

**VH:** ósea si la gente supiera la trascendencia que tiene a cualquier persona y más a un niño decirle que no llore, que tiene que estar feliz si supieran la trascendencia tan grande que eso tiene no lo harían así, yo le cuento a mis amigas y a la gente que le tengo confianza por lo que he pasado por ese simple hecho de decirle a uno no llore, no hable, no lo vea así, ese no como se le va cerrando los contactos emocionales con la vida y le impide relacionarse hasta con uno mismo, ni siquiera con otras personas porque uno se sigue relacionando con las demás pero no con uno; por más de que hayan lasos, familiares es difícil, yo no digo que no haya llorado pero como yo quisiera con ese dolor que en ese momento realmente puede experimentar mi corazón solo una vez llore mucho...mucho cuando se murió Dana una bebecita yo sé que mueren muchos niños y

lo normal es que tú te sientas triste, lo normal es que le den ganas de llorar, cuando a usted le da tristeza y eso es tenaz

**INV:** Lo que comprendo es que pareciera que se trasformara en una maquina en la que tengo que hacer esto, tengo que sentir esto, haciendo que los sentimientos se pasmen y digamos si un familiar fallece pues a uno le da tristeza pero en ocasiones llega a ser más doloroso la muerte de un amigo pero socialmente no se ve así y cuando es su familiar llegan a decir y usted porque no llora, llevándolo a ponerse mascarar que lo que hacen es reprimirlo emocionalmente y de cierta forma saturarlo emocionalmente y de alguna forma tiene que salir ósea si yo lo reprimo y ya y se queda ahí no eso por algún lado tiene que salir porque emoción es emoción y seres humanos somos y estamos compuestos en esencia por emociones eso es lo que en cierta forma nos mueve entonces lo chévere de la emoción es poder darle un significado entender porque se da esa emoción primero uno parte del por qué pero más adelante uno llega al para que de esa emoción que es lo que me dice esa emoción y es donde es valioso estar triste sentirse frustrado porque cuando uno se frustra eso lo lleva a uno mismo a salir adelante

**VH:** A tomar decisiones y salir adelante eso es lo que me he venido dando cuenta y entonces cuando estuve en el análisis me pregunta si vale la pena correr el riesgo de permitir sufrir, de permitir dolor, de permitir que lo lastimen si me arriesgo o no me arriesgo y es un proceso muy largo creo que es un proceso de toda la vida porque uno cada día descubre algo de uno mismo siendo esto muy valioso porque aun cuando me siento mal y aun cuando las personas cercas me lastiman, me siento bien porque eso hace que uno se fortalezca y uno busque también fortalezca ese vínculo que hace que esté pasando esto o en este caso evita que me sienta culpable al contrario analizo el porqué de las situaciones y digo bueno si esto es correcto. Si es lo mejor para mi vida y eso me hace una persona responsable

**INV:** Miren lo rico de cuando pasa eso cuando me lastiman yo me fortalezco pero porque lograr

fortalecerse porque le estas dando otro significado

**VH:** Total otro significado, le estamos cambiando la perspectiva a las cosas.

**INV:** ¿cómo hiciste para llegar a esta conclusión a mirar esa otra perspectiva?

**VH:** porque me canse, vi como pasaban personas a través de mi vida, que pasaban vinieron, me conocieron y se fueron ¡sí! y yo decía pero ¿soy yo? ¿Son ellos? y al final fui yo, yo pensaba que las personas se alejaban de mi pero yo no permitía que las personas crearan un vínculo conmigo entendí que el problema era yo y por tanto también la solución.

**INV:** ¿Tú crees que quizás eso pudo ser una defensa? En ocasiones uno se encierra, uno mismo pero no porque uno quiera estar solo si no por defensa de que lo lastimen

**VH:** Si, pero no quiero volver a pasar por ese dolor, tuvo que ver mucho que yo ya estada estresada con todo lo de JM, ¡sí! renuncie a mí misma por estar todo el tiempo con él, entonces tenía suficiente dolor suficiente tristeza llena de incertidumbres para que viniera más dolor yo sentía en ese momento era el único dolor que podía elegir y cambiar eso

**INV:** JM cuéntame algo, yo leí lo que tu escribiste en tu autobiografía, porque tu mama me la envió recuerdas más o menos ¿que se sentiste? o ¿por qué decidiste escribirlo?

**JM:** Porque el Dr German me dijo

**TODOS:** Risas

**JM.** Pero yo no quería escribir

**INV:** No querías escribir ¿por qué? hay muchas razones por las que uno no quiere escribir ¿Cuál era la tuya?

**JM:** Me daba pereza casi siempre cuando estada en el hospital me sentía mal físicamente por los procedimientos y me hacía falta volver a casa

**INV:** Entonces que te llevo hacerlo porque un momento tu dijiste no yo no quiero hacerlo, pero a mí también el Doctor German me pude decir: oye INV escribe o tal cosa pero debió haber algo en

ti que dijo ok le voy a seguir la cuerda.

**VH:** no sé, yo no estaba ahí (Risas)

**JM:** Porque él me dijo que escribiera, que lo iba a publicar en una revista de... y los otros niños lo iban a leer y así yo los podía ayudar pero no le podía decir a nadie porque era una sorpresa

**VH:** Era secreto, que no me podía decir, ósea ya cuando él lo entrego fue que me dijo. Igual yo no leí, yo no fui capaz de leerlo yo vine a leer la primera letra cuando el salió

**INV:** ¿A qué te refieres con que no fuiste capaz de leerlo?

**VH:** Que fue realmente una sorpresa que el escribiera y en ese momento yo estaba pasando por muchas cosas y cambios emocionales. Yo antes no lo había leído, ni siquiera cogí sus hojas para leerlas, él me las mostraba y yo le decía si papi lindas y después a mí se me olvido, en ese momento estábamos en el hospital, a él lo estaban trasplantando y eso.

**JM:** Ese fue el resultado de toda la hospitalización porque lo escribí cuando estaba allá.

**INV:** Que buen resultado...JM como te sentías al escribir.

**JM:** Bien normal, lo hacía cuando mi mama se iba a comer y me daba como energía mientras llegaba.

**VH:** JM ha cambiado mucho, tanto físicamente como emocional y espiritualmente.

**JM:** Tengo más pelo (Risas)

**INV:** JM yo recuerdo te vi una vez en la unidad de trasplante estabas, sentado en recepción de la unidad y yo te dije: ¡hola! y tú me saludaste y te dije: yo no te había visto y tú me dijiste no estoy esperando y te dije cuál es tu nombre JM y te dije bueno JM y vas a entrar tú me respondiste no estoy esperando a que me revisen y yo te dije bueno JM que estés bien chao.

**JM:** Si me acuerdo ese fue el día que me dieron salida, pero como dice mi mami si he cambiado más allá del pelo (risas).

**INV:** Entonces según lo que tú me dices el JM con el que hable ese día es diferente al que estoy

viendo ahorita.

**JM:** Si y no... he cambiado cosas pero pues aun soy JM como dice mi mama ya entiendo la importancia de expresar lo que siento y eso me ayuda y me permite ser diferente.

**INV:** Yo quisiera que me contaran un poco de ¿cómo era entonces antes JM? ¿Cómo eran antes las cosas? ¿Cómo era la familia?

**VH:** Teníamos muchos problemas familiares a JM lo diagnosticaron a los 8 años en el 2012 y apenas íbamos saliendo de la separación que fue en el 2010, entonces teníamos muchísimos problemas con el papa y pues con el diagnostico él estuvo pendiente de JM los primeros meses, y después fue más difícil porque como yo le decía al Dr. German que yo lo que veía era que el papá no le hacía bien a JM lo estresaba porque digamos JM sabía que él descansaba los miércoles y los domingo, si ¿Te acuerdas?

**JM:** No

**VH:** Y entonces él le decía que lo iba ir a recoger y no llegaba y JM se quedaba toda la tarde esperando y JM se angustiaba “¿por qué mi papa no llega?” y así y pues eso se veía reflejado en los hemogramas, porque al finalizar la semana terminábamos en hospitalización por bajo conteo y entonces ahí me comencé a dar cuenta que eso influía e inicié a ir a la charlas psicológicas de grupo para los papás y entonces yo hable con el Dr. German y le conté la situación con JM y le dije que si mejor los alejaba pero él me respondió que no, que hablara con JM en esa oportunidad no lo entendí, en ese entonces era más cerrada, más resistente a decir las cosas y pues no sabía que era tan dañino, entonces ahí lo importante era sacar a JM de ese círculo vicioso de estar esperando al papá y tenía que llegar el momento en que él retomara su rol de papá pero como algo espontaneo casual no algo impuesto que de pronto era algo que se estaba haciendo.

**JM:** Ushh yo no me acuerdo (risas).

**VH:** Jajaja (risas) Yo si me acuerdo (risas) entonces comencé a idearme planes para hacer cuando

el papá no aparecía y pues yo le llamaba y el man no aparecía. Y entonces mientras él esperaba al papá más se enfermaba y lo expresaba todo a través del cuerpo pero yo no entendía eso.

**INV:** Igual nos algo sencillo de entender.

**VH:** Exacto yo si sabía, yo si lo había escuchado que eso influía y pero uno no lo cree, además de que eso venia pasando desde antes y creo que cometí un gran error y de hecho hasta hace realmente poco lo comprendí y le pedí disculpas a JM por también haber sido parte de eso y haberle en un momento dado restringido las visitas al papá porque yo pensaba que eso era un bien para él y como te digo eso venía desde antes y también por los conflictos entre nosotros dos.

**INV:** Se tendía entonces a mezclar los conflictos conyugales con la parte parental

**VH:** Si exacto entonces todo se convirtió en asunto de provocaciones el uno contra el otro, porque el en su mente e inclusive aun pero ya no tanto, era no cuando yo quería sino cuando él quería entonces cuando él quería yo no quería, pero en ese momento uno no se da cuenta y pues él tampoco se daba cuenta y hasta hace poco que eso nos hace daño a todos, a los 4. Además, que hay cosas de cosas porque para el papá era muy duro pensar que JM estaba en un proceso tan complicado con el trasplante pero igual lo llamaba y le decía que estaba de viaje y cosas así y puede que en eso momento JM le dijera que tan chévere pero al momento se sentía mal “físicamente” pero bueno eso llevo a que pensáramos en aprovechar el tiempo entonces veíamos películas, pintábamos, cantábamos.

**INV:** ¿JM recuerdas lo que nos cuenta tu mamá? ¿Cómo viviste eso?

**JM:** Mas o menos pero recuerdo que entendí que tenía que estar bien por mí y que la responsabilidad no era mía sino de él.

**VH:** Uno trata de controlar las cosas.

**INV:** Pero miren lo que están diciendo y sobre todo lo que dice JM debo ocuparme de mí y la responsabilidad es de él, es casi como un llamado de atención de que cada quien se debe ocupar



de sí mismo, porque en ocasiones entre más se cree o se quiere tener control más de control hay.

**VH:** Si además uno cree que tiene una estabilidad y trata de brindar esa estabilidad en este caso a mis hijos pero eso no es así, yo realmente era muy inestable como una casa de paja y hasta ahora creo que estoy contrayendo por fin bien mis cimientos al lado de ellos y con ellos.

**INV:** Que bonita esa metáfora que haces al respecto, creo que habla mucho de todo lo que han podido lograr y de esa perspectiva de la que nos hablabas al principio y en la autobiografía. Pero si nos detuviéramos un segundo y pensáramos en ese momento preciso más difícil más vulnerable de todo el proceso ¿cuál creerías que sería?

**VH:** La parte de la recaída de JM porque yo ya había retomado mi vida laboral, ya había hecho planes, salí de deudas, mientras ese primer proceso yo dependí de mis papás económicamente entonces era nuevamente hacerme cargo de mis responsabilidades, creí que ya lo habíamos logrado, cuando puf de un momento a otro todo se desbarata. Y lo que pasa es que pensábamos que todo iba bien porque fuimos a un control y ahí fue cuando nos dijeron que la cosa no estaba bien y entramos a espera de trasplante.

Uno se desmotiva y dice pero porque otra vez que propósito tiene esto, si es que eso ya lo vivimos porque otra vez, pero ahí ya tenía una estabilidad económica ya podía ir a trabajar y volver acompañar a JM porque estaba más grande y entendí que tenía que dejar que el también hiciera cosas porque no quería hacérselo todo, entonces ahí comencé a entender que el ya no me necesitaba tanto y que no era un niño que no pudiera hacer las cosas entonces seguí trabajando pero no funciono las quimios de rescate y llegamos al trasplante.

**INV:** ¿Que permitió que sobrepasar ese momento?

**VH:** Que seguí y sigo trabajando en mi todo este tiempo para poder ayudar a mis hijos, le di responsabilidad a él, me permití en esa oportunidad pensar que si estaba volviendo a pasar era

porque había aun cosas por cambiar y accedí a que me ayudaran porque yo creía aun o bueno quería creer que todo lo podía hacer sola y no. Sabes ahora que lo pienso mientras te cuento creo que quizás en esa oportunidad quise saltar la página y creer que ya todo iba a estar bien y ese fue el error hay que permitir y permitirse que las cosas pasen en su momento y darles su tiempo. Además una vez llegue tarde a la charla de psicología cuando JM ya estaba en trasplante y me pusieron hacer un genograma como lo hicimos ahorita pero de mi familia únicamente y cuando terminamos me quede mirándolo y me puse a pensar y a mirar cómo había cosas que se repetían en mis papas en los papas de ellos como la separación, la enfermedad y cosas así y me pregunta porque estoy viviendo lo mismo si cada uno vive en tiempos diferentes, son personas diferentes, circunstancias diferentes y hasta culturas diferente y entonces recordé algo que decía la psicóloga y era que somos el resultado de nuestros padres y si yo soy el resultado de mis papás, mis hijos son el resultado del papá y de mí y pensé que había cosas que yo no quería para ellos, entonces empecé a verme y a ver qué estaba haciendo igual a mis papas y no quería eso, entonces contigo al trasplante de JM empecé mi proceso y generando muchos cambios y pum ahí me llamaron que había trasplante para JM y ahí fue el corte de mi vida y vi que por lo general todo era con dolor, con dolor y pues ya no más y ahí fui trasplantada con JM porque si antes ya había un avance y sabía todo lo que te digo y trataba de hacerlo, no me apropiaba de ello, entonces vuelvo y repito en esa unidad nos trasplantaron a los dos el trasplante fue biológicamente para el pero espiritual y emocionalmente para todos en la familia.

Cosa que no fue sencilla porque todos entramos en un proceso entonces JM vio un cambio en la mamá que ya no solo era la mamá sino que era VH, una mujer, una hija, una amiga y deje de ser únicamente la mamá de JM y aprendí hacer yo porque yo nunca había sido yo, había sido lo que los demás decían que era yo, siendo un trabajo arduo y doloroso pero trasformador.

Porque además debía hacer ese cambio y ese conocimiento en el mismo espacio en el que estaba no podía salir corriendo y cuando tu empiezas a cambiar tu alrededor se resiste y es cruel contigo pero poco a poco te das cuenta que siendo fuerte y luchando logras cambiarte y cambiar tu entorno y en eso me ayudó mucho la ayuda terapéutica el análisis y siento que me falta muchísimo pero ya el abrir esa puerta es un logro grandísimo y más que me permite enseñarle a JM que no debe esperar a que llegue a mi edad para hacer cambios y darse de cuenta el propósito de cada situación y a partir de lo que sentimos podemos lograr cosa bonitas y positivas.

**JM:** Mi mamá me decía hace poco que Dios tenía una intención con cada situación y que mi misión era pensar y descubrir cuál era ese propósito y que siempre debía partir de mí y de conocerme y trabajar en mí para lograrlo.

**INV:** Al escuchar todo el proceso que han venido llevando los dos y de cierta manera como vivieron o como comprenden el trasplante, pensaba en todo significa este en muchos aspectos porque alrededor del procedimiento mismo se crea una metáfora porque miren lo curioso que no es cualquier trasplante es de células que es la unidad fundamental del cuerpo como lo es la familia de la sociedad y que cuando se realiza el trasplante que se le denomina día 0, es como un nuevo nacer.

**VH:** Si y además que JM fue trasplantado con células de otra persona y el principio é decía ósea que si son células de un negro hoy a volverme negro y si son de un japonés los ojos se me van a poner así.

**Todos:** jajaja (Risas)

**VH:** Y yo le dije papi tú sigues siendo tú, sigues siendo resultado de tu papá y yo, entonces no sé cómo yo ya lo he trabajado veo ese trasplante así grandísimo como una súper oportunidad, creo

que el a través de su vida va tener que irlo trabajando día a día a su manera a su propio ritmo.

**INV:** JM tu sientes que de pronto ya identificas cual fue tu propósito al haber pasado por el trasplante.

**JM:** Creo que estoy en este mundo para ser feliz y para hacer feliz a la gente, para ayudarlos y para decirles y mostrarles que si se puede.

**INV:** Desarrollar ese propósito

**JM:** Conociéndome, ayudando a las personas, relacionándome con ellos y trabajando para mí y mi familia. Mi mejor amigo me decía que yo no le caí bien porque yo era como odioso pero ya después cuando me conoció me dijo que me quería porque yo le había ayudado hablarse con los demás y a sentirse bien y también quiero ayudar a mi mami como ella me ha ayudado a mí para que este bien y este feliz con nosotros. (Llora)

**INV:** Eso demuestra que hay muchas formas de ayudar a las personas y que lindo sentimientos tienes para ayudar a la gente y a tu mami, es algo muy valioso y si haber pasado por el trasplante te ayudo a darte cuenta que lo que tú quieres es brindarle a la gente felicidad, creo que es algo muy puro y grandioso que definitivamente valió la pena.

**VH:** Mi amor como yo te decía esta mañana tu sin necesidad de hablar para tocar la vida de las personas, porque no más la gente que conoce y que conoce su historia y tu proceso y visto tu cambio de sin pelo con pelo, enfermo no enfermo, con trasplante sin trasplante, con el solo hecho de verlo y pensar en el niño que era antes y el que es ahora impacta sus vidas y la gente analiza su propia vida y de cuestiona.

**INV:** Hay alguien que nos falta en esta historia que es SH, como fue el trasplante para él.

**VH:** Como te decía el trasplante fue para todos y de echo ahorita que se conmemora un año del trasplante vamos a celebrar un cumpleaños para los 3 porque es nuestro nuevo nacimiento, a SH le toco también un proceso muy duro porque él tuvo que soportar lo que decían las personas y sobre todo las de mi casa entonces él tenía que escuchar todas esas palabras de pobrecito, hay será que Dios se acordara de él, estará bien referentes a JM, además durante el mes que estuvo JM en el hospital en el trasplante SH iba todo los domingos y lo visitaba y el único requisito era que la visita no fuera menor a 6 horas, así que se quedaba todo el día y eso fue de gran ayuda también para la recuperación de JM era impactante ver como después de las visitas de SH JM se recuperaba y eso se veía a través del conteo hemático que pasaba de 300 a 900 en menos de un día, sin duda SH fue vital y es vital en este proceso. Además SH sentía que él estaba contribuyendo a que lográramos superar este proceso, a que JM se recuperara aportando algo que nadie más podía.

**JM:** una vez yo tenía ganas de vomitar y él me pasó la taza y mientras vomitaba él me sobaba la espalda como mi mamá lo hacía jajaja (risas).

**INV:** Cual creen ustedes que es el aprendizaje o lo más valioso que el trasplante le dejó a SH.

**VH:** La capacidad de ayudar y de hacer sentir bien a las personas, de sentirse importante y crucial en un momento difícil y complejo como lo es un trasplante, por eso sostengo que los 3 fuimos trasplantados y de cierta manera estamos en el proceso de aprender aún muchas cosas y de hacer cambios en esta nueva oportunidad en este nuevo nacimiento, entonces SH está en el proceso de saber cómo manejar esa capacidad y ese don de conectar emocionalmente entonces en ocasiones tiende a hacer el protector de JM y eso que SH es menor entonces yo regaño a JM y SH piensa que por eso de pronto se puede volver a enfermar o cosas así y lo defiende y trata de que JM se sienta bien se sienta a gusto, y JM le gusta que el hermanito lo proteja.

**TODOS:** jajaja (risas)

**VH:** SH está en ese proceso, igual la comunicación y la confianza que yo tengo con JM no la tengo con SH por lo que he estado más con JM pero SH lo comprende y las oportunidades que hemos tenido la oportunidad de hablar de eso, es impresionante como el identifica que es algo que los dos tenemos que fortalecer y estamos trabajando en ello, cosa que para mí es fascinante ver como a las 12 años mi hijo logra no solo descubrir que hay cosas por mejorar sino que además está dispuesto y es propositivo.

**INV:** Que gran capacidad la que ha desarrollado SH y que va a seguir cultivando, además de que va hacer una herramienta muy útil para el cuándo sea mayor.

**VH:** y lo responsable porque a raíz del trasplante SH se organizaba para tener sus tareas al día para estar libre el domingo para visitar a JM, cuidaba mucho su salud para que no le diera gripa porque si no, no iba poder ver a su hermano y aspectos o cosas así que el solo hacía en ese momento para un fin que era apoyar y ayudar a su hermano que hoy en día sigue teniendo así que creo que la responsabilidad, la autonomía y el cuidado también son cosas o aprendizajes que obtuvo SH a raíz de haber pasado por el trasplante.

**INV:** Sin duda un gran aprendizaje...JM yo quisiera que tú me contaras quien es VH.

**JM:** Mi mamá

**TODOS:** jajaja (Risas)

**VH:** Di lo que piensas tranquilo jajaja (risas)

**JM:** Mi mamá es una mujer grandiosa que se preocupa por mí y que es fuerte, luchadora, es perfecta aun con sus defectos (llora)

**VH:** (Llora)

**INV:** Creo que es momento de un abrazo.

**VH:** Te amo mucho mi bebe hermoso

Momento de silencio...

**VH:** Por cosas como estas es que creo que vale la pena todo, y estoy segura que si mi vida acabara mañana me iría feliz porque he logrado que mis hijos experimenten este tipo de emociones y si el mundo se acabara mañana yo creo que nos iríamos felices porque aprendimos realmente vivir, y cada momento y hasta el último día lo estamos viviendo con amor. (Entre lágrimas mientras esta abrazada con JM).

**JM:** El vaso siempre estará medio lleno jajaja (risas).

**VH:** yo creo que también algo que nos ha permitido ver el vaso medio lleno como dice JM es que siempre estuvimos respaldados por Dios, tenemos fe o pertenecemos a la iglesia cristiana, sin que eso quiera decir que nos separemos de los que son católicos u otras creencias como mi familia que es católica, porque la fe y el amor en Dios nos une y fortalece, quien realmente cree en Dios y esta con Dios no segrega a los demás los ama y pensar en torno al amor también nos ha ayudado en este proceso.

**INV:** Eso es muy importante, el propósito no es alejar a las personas es unirlos.

**VH & JM:** Si.

**INV:** Bueno y después de todo este recorrido tan interesante que hemos hecho por el antes y partes del durante del trasplante que podríamos decir del después o bueno de esta fase en la que están.

**VH:** eh pues como tú dices es una fase o una etapa en la que estamos y en la que seguimos trabajando para no perder lo que hemos logrado e incluso potencializarlo, porque como lo hemos expresado con JM hemos cambiado y hemos aprendido gracias a este proceso tan difícil y doloroso cosas muy valiosas, además de que nos hemos unido no solo como familia respetando a los otros como sus diferencias, sino que nos hemos unido con otras familias que hasta ahora van a iniciar el proceso y a las cuales les decimos si se puede.

Hace poco me otorgaron un reconocimiento en el hospital por la labor que hacia apoyando a otras madres en este proceso y que fue un reconocimiento que las mismas madres decidieron darme y eso hace que realmente veamos que estamos haciendo las cosas no quisiera decir q bien o mal porque eso ya es muy subjetivo pero por lo menos es un indicio de que se están haciendo que en ocasiones llega hacer lo más difícil, el iniciar el hacer.

**JM:** También ha mejorado la relación con mi papá y la relación entre todos en general hasta la relación con uno mismo es como que uno ya es más consiente de cosas, aunque eso no quiere decir que no haya dificultades si las hay pero ya vemos otras formas diferentes de como intentar solucionarlas.

**VH:** Eso que dice JM es muy importante y cierto no porque hayamos logrado grandes cosas quiere decir que no se den momento difíciles, por ejemplo la relación con el papá de JM y de SH es difícil aun pero por lo menos ya la cosa es entre él y yo y los dejamos a ellos por fuera y entonces él es más constante en su relación con sus hijos y eso sin duda se dio gracias al proceso de trasplante, gracias a nuestro trasplante, gracias a nuestro cambio y este es el momento en el que hay cosas que no me gustan de él y me da rabia cosas y de mas pero no permito que lo irrespeten que de pronto mi familia hable mal de él o le hable mal de el a mis hijo porque entendí que no se deben mezclar las cosas.



**INV:** Para cerrar nosotras queríamos agradecerles mucho que hayan aceptado la invitación que nos hayan permitido conocerlos y que compartieran su historia que no es algo sencillo de hacer, creo que en este espacio nos han enseñado mucho y nos vamos con aprendizajes y reflexiones muy bonitas, esperando que para ustedes también haya sido un momento ameno un momento de recordar aquello que nos hace ser quienes somos y estar donde estamos.

**VH:** Gracias a ustedes, la verdad fue muy grato además pude pensar y expresar cosas que no había dicho o pensado antes y sobretodo creo que es la primera vez donde JM escucha como fue mi experiencia y donde yo lo escucho a él y es bonito saber eso, creo que te enteraste de muchas cosas que no sabías, mientras hacíamos nuestro proceso de trasplante hombro a hombro jajaja (risas)

**JM:** Si había cosas que no sabía, me pareció chévere aunque estoy cansado porque me levante muy temprano y ya tengo sueño.

**TODOS:** jajajaj (risas)

**JM & VH:** Gracias.

**INV:** A ustedes.